

UNIVERSIDADE FEDERAL DOS VALES DO JEQUITINHONHA E MUCURI

Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional

Patrícia Cardoso Campos

**VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA “PATIENT
GENERATED INDEX” (PGI): AVALIAÇÃO NA QUALIDADE DE VIDA
CENTRADA NO PACIENTE RENAL CRÔNICO.**

Diamantina

2021

Patrícia Cardoso Campos

**VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA “PATIENT
GENERATED INDEX” (PGI): AVALIAÇÃO NA QUALIDADE DE VIDA
CENTRADA NO PACIENTE RENAL CRÔNICO.**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, como requisito para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dra. Vanessa Pereira de Lima.
Coorientador: Prof. Dr. Pedro Henrique Scheidt Figueiredo.

Diamantina

2021

Catálogo na fonte - Sisbi/UFVJM

C198 CAMPOS, PATRICIA CARDOSO
2021 VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA "PATIENT
GENERATED INDEX" (PGI): AVALIAÇÃO NA QUALIDADE DE VIDA
CENTRADA NO PACIENTE RENAL CRÔNICO. [manuscrito] / PATRICIA
CARDOSO CAMPOS. -- Diamantina, 2021.
79 p.

Orientador: Prof. VANESSA PEREIRA LIMA.
Coorientador: Prof. Pedro Henrique Scheidt Figueiredo.

Dissertação (Mestrado em Reabilitação e Desempenho
Funcional) -- Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha
e Mucuri, Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e
Desempenho Funcional, Diamantina, 2021.

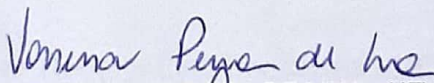
1. QUALIDADE DE VIDA. 2. VALIDAÇÃO. 3. CONFIABILIDADE. 4.
DOENTE RENAL CRÔNICO. 5. CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE
FUNCIONALIDADE INCAPACIDADE E SAUDE. I. LIMA, VANESSA PEREIRA.
II. Figueiredo, Pedro Henrique Scheidt . III. Universidade
Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri. IV. Título.

**Titulo da defesa Validação do questionário de qualidade de vida
"Patient Generated Index" (PGI): Avaliação na qualidade de vida
centrada no paciente renal crônico.**

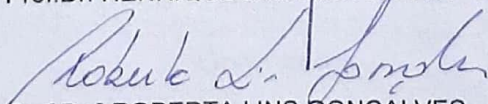
Dissertação apresentada ao
MESTRADO EM REABILITAÇÃO E
DESEMPENHO FUNCIONAL, nível de
MESTRADO como parte dos requisitos
para obtenção do título de MESTRA
EM REABILITAÇÃO E DESEMPENHO
FUNCIONAL

Orientador (a): Prof.^a Dr.^a Vanessa
Pereira De Lima

Data da aprovação : 18/03/2021


Prof.Dr.^a VANESSA PEREIRA DE LIMA - UFVJM


Prof.Dr. HENRIQUE SILVEIRA COSTA - UFVJM


Prof.Dr.^a ROBERTA LINS GONÇALVES - UFAM

“Dedico esse trabalho primeiramente a **Deus**, que iluminou o meu coração com força e coragem para enfrentar as dificuldades. Aos meus queridos **pais Francisca e Amarildo**, que sempre foram exemplos de dignidade e grandes incentivadores. Ao meu padrasto **Wilson Tadeu**, meu exemplo de perseverança e minha **irmã Priscyla** minha maior torcedora. Nada disso teria sentido se vocês não existissem na minha vida.”

AGRADECIMENTOS

Ao longo dessa jornada, aprendi que persistência é a resposta... e percebo que ainda preciso persistir para entender que respostas são vínculos diários que nos tornam melhores, e quão valiosos são os esforços para encontrá-las. Aprendi a fazer ciência, a buscar e conhecer a teoria, mas quando fecho os livros descubro ainda que sou humana, e que minha humanidade me leva a perceber que preciso de alicerce e logo sou grata:

A Deus. Minha natureza não seria igual sem reconhecer sua existência, sem ser agraciada por seu amor sem igual. A partir d'Ele todas as coisas cooperam para um bem maior; sem dúvida Ele preparou muitas pessoas especiais no meu caminho.

À minha orientadora Dr.^a Vanessa Pereira de Lima por ter me acolhido nessa incrível etapa de formação acadêmica. Tive a alegria e a honra de conhecer essa grande mulher, inteligente, generosa, incentivadora, determinada e de um coração primoroso. Agradeço a todo o ensinamento, a confiança, apoio e a valiosa oportunidade de realizar esse trabalho.

Ao meu coorientador Dr. Pedro Henrique Scheidt Figueiredo, pela oportunidade de fazer parte de um projeto sensacional, que mudou minha visão profissional. Obrigada pelo suporte e pelo conhecimento compartilhado nesse mestrado.

A todos os integrantes da pesquisa, à Santa Casa de Caridade de Diamantina e a todos os seus colaboradores do serviço de hemodiálise, que contribuíram na execução e qualidade desse projeto, vocês foram essenciais para a concretização desta obra.

Minha imensa gratidão a todos os voluntários da pesquisa, não tenho como mensurar o bem que vocês me fizeram. Obrigada pela honra em conhecê-los e pela confiança que em mim depositaram. Ao abrirem suas histórias de vida, me permitiram fazer mais que uma simples coleta: me deram a chance de nos tornarmos amigos.

À Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, por ser esse celeiro de aprendizado. Aos docentes do curso de pós-graduação de Fisioterapia e a secretaria, pelo apoio e disponibilidade.

À banca examinadora. Obrigada pelas considerações expostas e válidas para a melhoria da qualidade científica desse trabalho.

RESUMO

Introdução: Indivíduos com doença renal crônica (DRC) dialítica, apresentam limitações na qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS), com perda da capacidade funcional, existe a possibilidade do declínio nos múltiplos sistemas orgânicos. Todas essas variáveis são importantes para avaliação dessa população. Alguns instrumentos têm sido utilizados para medir a QVRS nos pacientes dialíticos, como o *Kidney Disease Quality of Life - Short Form* (KDQOL – SF) multidimensional com questões específicas e genéricas relacionadas a saúde, porém é um questionário extenso e limitado ao ser aplicado em diferentes momentos da doença. O *Patient Generated Index* (PGI) é um instrumento destinado a avaliação da QVRS, na qual mede o impacto de uma doença nas áreas de vida que os próprios pacientes consideram importantes. Na DRC dialítica sua aplicação não foi estudada. **Objetivo:** Avaliar a confiabilidade teste-reteste e a validade do PGI em pacientes com DRC em hemodiálise. **Métodos:** Por meio de estudo não experimental com medidas repetidas o PGI foi aplicado, duas vezes (7 dias de intervalo) para a avaliação da consistência interna e confiabilidade teste-reteste. A validade concorrente foi avaliada pela correlação do PGI com o KDQOL-SF específico para avaliação QVRS de pessoas com DRC dialítica, com o Perfil de Atividade Humana (PAH), Escala de Participação Social. A validade divergente foi avaliada pela correlação com o teste *Glittre Activities of Daily Living test* (*Glittre ADL Test*). **Resultados:** Foram avaliados 91 indivíduos com DRC em hemodiálise. Foi observada excelente confiabilidade entre as medidas do PGI; com CCI = 0,97 (IC95% 0,924 - 0,98, $p=0,001$). O PGI correlacionou-se com o KDQOL - SF nos domínios Capacidade Funcional ($r = 0,38$; $p < 0,001$), Bem Estar Emocional ($r = 0,31$; $p = 0,003$), Aspecto Social ($r = 0,22$; $p = 0,036$), Função Emocional ($r = 0,22$; $p = 0,038$) e Efeito da Doença Renal ($r = 0,21$; $p=0,042$), assim como com os escores Físico ($r = 0,24$; $p = 0,021$), Mental ($r = 0,21$; $p = 0,05$) e Geral ($r = 0,22$; $p = 0,037$) sumarizados. Houve correlação significativa entre o PGI e o PAH ($r = 0,40$; $p < 0,001$) e com a Escala de Participação Social ($r = -0,36$; $p < 0,001$). Não houve correlação com o escore do PGI e o *Glittre ADL* ($r = 0,12$; $p = 0,247$). **Conclusão:** O PGI mostrou-se um instrumento reprodutível e válido para avaliação da qualidade de vida centrada no paciente em indivíduos submetidos à hemodiálise.

Palavras chaves: Hemodiálise, Qualidade de Vida, Confiabilidade Teste-Reteste, Atividades Humanas, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

ABSTRACT

Introduction: Individuals with chronic kidney disease (CKD) on dialysis, have limitations in health-related quality of life (HRQoL), with loss of functional capacity, decreased body movement (energy expended above the standard when the body is at rest), muscle weakness, metabolic dysfunction, social psychic decline, physical and cognitive limitations. All of these variables are important for assessing this population. Some instruments have been used to measure HRQoL in dialysis patients, such as the multidimensional Kidney Disease Quality of Life - Short Form (KDQOL - SF) with specific and generic health-related questions, however it is an extensive and limited questionnaire when applied in different moments of illness. The Patient Generated Index (PGI) is an instrument designed to assess HRQoL, in which it measures the impact of a disease on the areas of life that patients themselves consider important. In dialysis CKD its application has not been studied. **Objective:** To evaluate the test-retest reliability and validity of PGI in patients with CKD on hemodialysis. **Methods:** Through a non-experimental study with repeated measures, the PGI was applied twice (7 days apart) to assess internal consistency and test-retest reliability. Concurrent validity was assessed by the correlation of the PGI with the specific KDQOL-SF for HRQoL assessment of people with dialysis CKD, with the Human Activity Profile (PAH), Social Participation Scale. Divergent validity was assessed by correlation with the Glittre Activities of Daily Living test (Glittre ADL Test). **Results:** 91 individuals with CKD on hemodialysis were evaluated. Excellent reliability was observed between the PGI measurements; with ICC = 0.97 (95% CI 0.924 - 0.98, $p = 0.001$). The PGI correlated with the KDQOL - SF in the Functional Capacity ($r = 0.38$; $p < 0.001$), Emotional Well-Being ($r = 0.31$; $p = 0.003$), Social Aspect ($r = 0.22$; $p = 0.036$), Emotional Function ($r = 0.22$; $p = 0.038$) and Effect of Kidney Disease ($r = 0.21$; $p = 0.042$), as well as with the Physical scores ($r = 0.24$; $p = 0.021$), Mental ($r = 0.21$; $p = 0.05$) and General ($r = 0.22$; $p = 0.037$) summarized. There was a significant correlation between PGI and PAH ($r = 0.40$; $p < 0.001$) and with the Social Participation Scale ($r = -0.36$; $p < 0.001$). There was no correlation with the PGI score and Glittre ADL ($r = 0.12$; $p = 0.247$). **Conclusion:** PGI proved to be a reproducible and valid instrument for assessing patient-centered quality of life in individuals undergoing hemodialysis

Keywords: Hemodialysis, Quality of Life, Test-Retest Reliability, Human Activities, International Classification of Functioning, Disability and Health

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1- REFERÊNCIAL TEÓRICO	17
1 INTRODUÇÃO.....	17
1.1 Alterações da Capacidade funcional na DRC dialítica.	19
1.2 Qualidade de vida relacionada a saúde na DRC dialítica	21
1.2.1 Instrumentos para avaliação da QVRS	23
Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF).....	23
Patient Generated Index (PGI).....	24
REFERENCIAS.....	26
CAPITULO 2 - CONFIABILIDADE E VALIDADE DO ÍNDICE GERADO PELO PACIENTE (IGP) EM PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC) EM DIÁLISE, UMA NOVA ABORDAGEM PARA A QUALIDADE DE VIDA.....	30
RESUMO	30
ABSTRACT.....	31
1 INTRODUCTION.....	32
2 METHOD	33
2.1 Study design.....	33
2.2 Participants.....	33
2.3 Evaluation protocol	33
2.4 Patient Generated Index (PGI).....	34
2.5 Health-related quality of life assessment (HRQoL) KDQOL- SF	34
2.6 Glittre Activities of Daily Living (Glittre ADL).....	34
2.7 International Classification of Functionality and Disability (ICF)	35
2.8 Human Activity Profile (HAP)	35
2.9 Social Participation Scale.....	36
2.10 Procedure for assessing reliability and validity	36
2.11 Sample calculation	36
2.12 Statistical analysis	36
3 RESULTS	37

3.1 Reliability	37
3.2 Validity	38
3.3 International Classification of Functionality and Disability (ICF).....	38
4 DISCUSSION.....	38
REFERÊNCIAS	44
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	57
APÊNDICE B – Ficha de avaliação	61
ANEXO A – Parecer do CEP	62
ANEXO B- – PGI teste	63
ANEXO C - Questionário de qualidade de Vida (KDQOL-SF)	64
ANEXO D- Glittre ADL test.....	77
ANEXO E- Perfil de Atividade Humana	78
ANEXO F- Escala de Participação Social.....	79

CAPÍTULO 1- REFERÊNCIAL TEÓRICO

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas duas décadas, os avanços científicos no tratamento de doença renal crônica (DRC) ajudaram a aumentar a sobrevivência de pacientes em hemodiálise. Por ser um importante problema de saúde pública, cuja prevalência estabelece estimativa mundial de 2 milhões de pessoas em terapia renal substitutiva, 10% dos pacientes estão submetidos a algum tipo de intervenção (FIGLIUZZI; REMUZZI; REMUZZI, 2014). No Brasil, a prevalência de DRC é similar às encontradas na estimativa mundial, porém as incidências são menores se comparadas com países como Estados Unidos e Japão (SESSO et al., 2017). Embora seja preciso ter cautela ao interpretar as taxas de incidências estimadas de pacientes com DRC no Brasil, devido a diferença entre as regiões brasileiras, a prevalência de DRC sugere que em torno de 7% dos pacientes, tem idade entre 35 e 79 anos, com discreta predominância de homens seguido de mulheres (7,5% vs 6,5%, respectivamente) e maior proporção em estágios iniciais da doença (THOMÉ et al., 2019).

As doenças crônicas são resultadas de comorbidades de causas múltiplas, que progridem sem prazo definido para tratamento com decorrências negativas na capacidade funcional do indivíduo (GESUALDO, 2016). O impacto de doenças crônicas requer intervenções efetivas a longo prazo, associadas a mudanças no estilo de vida que infelizmente nem sempre promovem retorno de cura para o doente. Nesse contexto a DRC surge como um importante desafio para os profissionais de saúde.

A DRC tem como principais causas, a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e Diabetes *mellitus* (DM). Estas comorbidades pré-existentes na evolução da doença renal em conjunto com a perda da função que se desenvolve lentamente, sintomas como; náusea, problemas de sono, vômitos, perda de apetite, estomatite, lassidão, fadiga, depressão, diminuição da acuidade mental, contrações musculares e câimbras, retenção de água, desnutrição, neuropatias periféricas, falta de ar e convulsões (ALMUTARY; BONNER; DOUGLAS, 2013), podem afetar fortemente a qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) de pacientes com DRC (BARCELLOS et al., 2015).

Os rins apresentam milhões de minúsculos filtros denominados néfrons; quando danificados são compensados pelos demais que são sobrecarregados, instaurando o caos na função renal; a persistência dessa anormalidade indica lesão (MEIRA, 2017).

A DRC é uma perda severa da função renal, podendo coexistir precedentes de condição clínica de saúde. Documentada por *Claudius Galenus*, foi descrita no século II d.C. (EKNOYAN, 1989), mas não sendo considerada de grande valia na época para a ciência, foi enquadrada como uma doença transitória e inofensiva. No entanto, a visão atual difere enormemente, atraindo uma busca crescente relacionada ao assunto (BAGSHAW et al., 2016).

Na DRC ocorre a perda das funções regulatórias, excretórias e endócrinas, podendo ser de maneira rápida ou gradativa, caracterizando a diminuição progressiva e irreversível da funcionalidade dos rins; nesse sentido o indivíduo pode se manter assintomático por anos e o diagnóstico precoce se tornar inviável (SOARES et al., 2011). Os sinais e sintomas da DRC são: dificuldade de controlar fluidos corpóreos, lentidão para eliminar resíduos tóxicos, instabilidade hemodinâmica, complicações cognitivas, micções frequentes e por vezes dolorosas segundo as diretrizes do *Kidney Disease Improving Global Outcomes* (KDIGO) (BASTOS; BREGMAN; KIRSZTAJN, 2010; KIRSZTAJN et al., 2014).

Para frear sua evolução, o diagnóstico mais preciso é baseado em marcadores fisiológicos, que estimam a perda da função renal; este é denominado taxa de filtração glomerular (TFG), classificado em seis estágios como mostra o quadro abaixo:

Quadro 1 – Estágios da doença renal crônica.

Estágios da DRC	Taxa de filtração glomerular	Proteinúria
1	≥ 90	Presente
2	60-89	Presente
3A	45-59	Presente ou ausente
3B	30-44	Presente ou ausente
4	15-29	Presente ou ausente
5	< 15	Presente ou ausente

Fonte: Bastos & Kirstajn, 2014.

Esta classificação refere-se ao encaminhamento do paciente ao serviço especializado, para fins de atendimento imediato e tratamento conforme o estágio. O tratamento conservador é indicado nos estágios 1 a 3 e tem por finalidade controlar os fatores de risco e conter os avanços da DRC, mantendo a TFG pelo maior período. (MEIRA, 2017).

O estágio 4 e 5 não-dialítico, objetiva realizar o preparo do paciente para o início da terapia renal substitutiva (TRS) em estágios avançados; o estágio 5 dialítico requer

tratamento por TRS. O propósito da TRS é usar métodos artificiais com o intuito de manter a filtração do sangue. O paciente é considerado com DRC dialítica quando a perda da função persiste por três meses ou mais (INKER et al., 2014).

Existem três modalidades terapêuticas renais substitutivas: hemodiálise, a diálise peritoneal e transplante renal. A hemodiálise ou diálise é um nome genérico que se dá a qualquer procedimento que promova a remoção das substâncias tóxicas que ficam retidas, quando os rins deixam de funcionar adequadamente (MACHADO; CHERCHIGLIA; ACÚRCIO, 2011).

Na hemodiálise o bombeamento do sangue é realizado através de uma máquina e um dialisador; esse processo de transferência remove a massa entre o sangue e o líquido da diálise através de difusão, substituindo a função de filtração feita pelos rins; para que isto seja bem sucedido é necessário um acesso vascular que ofereça fluxos sanguíneos apropriados em torno de 300 a 500mL/min; os acessos podem ser por: cateteres de duplo lúmen, fistula arteriovenosa e ou enxerto vascular. O tratamento deve ser realizado três vezes por semana sob monitoramento de especialista em centros de hemodiálise (ASHBY et al., 2019).

A diálise peritoneal é um processo semelhante a hemodiálise, porém com a inserção de um cateter na região do abdômen; o próprio paciente realiza diariamente a sua manutenção realizando o autocuidado e assistido pela equipe médica à distância (GROUP, 2006).

O transplante renal é um procedimento invasivo que pode ser realizado por meio de um doador compatível, vivo ou falecido, de um membro familiar ou não. Esse método teve repercussão na medicina desde os anos de 1950 e tem sido aprimorado pela ciência e tecnologia com o intuito de melhorar os aspectos físicos, social e psicológico de indivíduos cuja DRC já está estabelecida. O transplante renal nem sempre é possível a todos os pacientes, uma vez que essa modalidade tem critérios clínicos e incluem restrições a históricos de câncer, uso de drogas ilícitas, doenças intratáveis ou graves, fora a doença renal e má adesão ao tratamento convencional (SANTOS et al., 2018).

1.1 Alterações da Capacidade funcional na DRC dialítica.

A condição funcional de um indivíduo está estritamente interligada à capacidade funcional, ao desempenho funcional, à reserva funcional e ao uso da capacidade funcional. A **capacidade funcional** é o extremo que o indivíduo realiza de suas funções corporais tais como: força muscular, resistência, equilíbrio, coordenação, entre outros; o **desempenho**

funcional é o que o indivíduo realiza no seu cotidiano; **a reserva funcional** é a diferença entre a capacidade máxima e o desempenho funcional, e a **utilização da capacidade** é a energia empregada para alcançar o desempenho funcional (REIS et al., 2018).

Baseado nessa permissão, houve a necessidade de respostas padronizadas. A organização mundial da saúde (OMS) (FARIAS; BUCHALLA, 2005), definiu a terminologia em: capacidade funcional (habilidade máxima de execução de uma atividade) e desempenho funcional (o que realmente o indivíduo é capaz de realizar em seu ambiente no dia-a-dia) utilizando-se da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (FOX et al., 2015).

Diante do exposto é possível entender que o construto teórico da CIF surgiu como uma necessidade da transição epidemiológica, ao aumento da expectativa de vida e do aumento da prevalência de incapacidades (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Dessa maneira, considerando o impacto da funcionalidade na DRC em pacientes dialíticos, faz-se necessário o uso de instrumentos capazes de prever respostas clínicas sobre o grau de limitação de exercícios e inabilidades presentes por consequência da instalação patológica renal (MCGUIRE et al., 2018). Sendo assim a CIF, classifica a situação vivida pela condição de saúde do indivíduo.

Testes máximos e submáximos constituem recursos favoráveis para avaliar o grau de implicações funcionais dos indivíduos (MORISHITA; TSUBAKI; SHIRAI, 2017), visto que os mesmos foram desenvolvidos a partir do preceito de que o sistema cardiorrespiratório tende a colapsar facilmente sob estresse. Além de testes funcionais, é possível avaliar a capacidade funcional de um indivíduo mensurando através de escalas e questionários autorrelatados (ALMUTARY; BONNER; DOUGLAS, 2013).

Como padrão ouro, tem-se os testes (máximos) conhecidos e aceitos mundialmente como: teste ergométrico e teste de esforço cardiopulmonar; estes avaliam condições clínicas hemodinâmica, metabólica, ventilatória, e autonômica do sujeito (ANDRADE et al., 2002). Porém, esses testes demandam alto custo e tempo de deslocamento, e geralmente o acesso é restrito a um número baixo de pacientes.

Perante essas limitações, os testes submáximos que vem sendo inseridos na avaliação clínica de pacientes com doenças crônicas; são amplamente viáveis, de baixo custo e seguros (FASSBINDER et al., 2015). Para mimetizar as atividades de vida diária (AVD), geralmente são realizadas em níveis de esforços submáximos, como o teste de caminhada de 6 minutos e o *Shutte Walk Test* (WEISMAN et al., 2003). São exemplos de instrumentos capazes de avaliar essa resposta, porém ficam limitados a função de membros inferiores.

Assim como a avaliação de MMII, a avaliação de MMSS se faz necessária, já que a resposta cardiovascular de MMSS difere da resposta de MMII. Isso se deve ao fato do consumo de oxigênio, da frequência cardíaca e da pressão arterial, que são recrutados em níveis mais altos, comparados ao MMII (WEISMAN et al., 2003).

O *Glittre Activities of Daily Living Test (Glittre ADL test)* é um recurso favorável capaz de refletir restrições funcionais globais e delimitar pacientes com ou sem limitações autorreferidas (GULART et al., 2018). A resposta produzida pelo *Glittre ADL test* em AVDs equivale a avaliação prática clínica de indivíduos nos moldes da CIF; as informações mensuradas pelo *Glittre*, comparadas a outros testes submáximos como testes de caminhada de 6 minutos e *Shutte Walk Test*, foram apresentadas com índices favoráveis de aceitação para medir a capacidade funcional, com ou sem limitações autorrelatadas, valorizando e otimizando a eficácia da terapia e minimizando danos desnecessários durante o protocolo de atendimento (OZIPEK et al., 2020). O *Glittre*, é um instrumento validado para a população com DRC (FIGUEIREDO et al., 2020).

Segundo MCGUIRE *et. al.* (2018) afirmam que, a capacidade funcional de pacientes com DRC está prejudicada em aproximadamente 75% da capacidade normal comparada a resposta de um indivíduo saudável (BRUNEL; BASCHIERA; CIFKOVA, 2013). A ineficiência glomerular resulta na acidez sanguínea com acúmulos de eletrólitos e excesso de hidrogenados (ureia e creatinina) (MCGUIRE et al., 2018); são comuns instabilidades cardiovasculares (CIBULKA; RACEK, 2007). Por serem pacientes que possuem relações de desempenho e atividade física abaixo do normal, esse comportamento sedentário é observado continuamente com prejuízo no trabalho, AVDs e cognição; o que os leva a apresentarem dificuldades rotineiras no enfrentamento da doença (MATSUZAWA et al., 2018; MORISHITA; TSUBAKI; SHIRAI, 2017). Esse comprometimento é um preditor de complicações e eventos de morbididades e mortalidades (TORINO et al., 2014).

1.2 Qualidade de vida relacionada a saúde na DRC dialítica

Uma grande atenção é dada pela comunidade científica à avaliação da percepção da QVRS em pacientes em diálise, a fim de compreender as variáveis biológicas e psicossociais que potencialmente a afetam (OLIVEIRA et al., 2016). Dentre os pontos desfavoráveis na QVRS de pacientes com DRC em fase dialítica, destacam-se uma rotina diferente do habitual, a carga de medicamentos, o tempo de diálise e a dependência de profissionais de saúde e hospitalar. Além da possibilidade de evoluir com alterações na

diminuição do movimento corporal (energia gasta acima do considerado padrão quando o corpo está em repouso), fraqueza muscular, disfunção metabólica, declínio psíquico social, limitações físicas e cognitivas (COELHO; RIBEIRO; SOARES, 2008). Toda essa mudança no cotidiano do DRC dialítico, requer apoio multiprofissional, suporte emocional, e cuidados familiares, essenciais para um tratamento bem-sucedido (CHIU; ALAM; IQBAL, 2012), visto que pacientes em diálise são profundamente vulneráveis à piora na QVRS.

Entretanto, o impacto da DRC pode levar a complicações frequentes, com altas taxas de internações associadas a risco elevado de mortalidade e ou a diminuição na qualidade de vida (CANGINI et al., 2019).

O conceito de qualidade de vida refere-se a uma sucessão de termos que afetam a satisfação geral de vida como: boa saúde, moradia adequada, emprego, segurança, educação e lazer gradualmente associado a vários significados adicionais, e influenciada por vários fatores que modificam a construção do bem-estar percebido em termos de doença e enfermidade (GONÇALVES et al., 2015). A OMS define como a “percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida no contexto da cultura e no sistema de valores em que vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Esse construto deve ser interpretado como um conjunto de valores sociais, culturais e pessoais que tendem a mudar ao longo do tempo, juntamente com a percepção individual de saúde e ou doença. A sobrevida desses pacientes é notável devido as terapias substitutivas e transplantes, entretanto o declínio significativo na QVRS é proveniente de complicações oriundas da doença, que refletem sintomas gerais nas: funções físicas, humor, sono, espiritualidade e apoio social (D’ONOFRIO et al., 2017).

O conceito de QVRS evoluiu conforme novos estudos são publicados. A percepção de saúde moderna busca orientar as consequências dos elementos danosos a QVRS direcionando a atenção em atender as limitações causadas pela má qualidade do estilo de vida (MCGUIRE et al., 2018). Por esse motivo a condição de dependência do dispositivo de diálise, implicam em várias limitações como atividades físicas, mentais, sociais e no desenvolvimento pessoal, resultando em um impacto substancial em sua QVRS (VAN IERSSEL; SVEISTRUP; MARSHALL, 2018).

Indicadores de saúde demonstram uma relação linear positiva com a QVRS individual até que um certo nível seja atingido, conhecido como "limite de capacidade básica", que é a efetividade do cuidado, o efeito do tratamento bem como as melhores intervenções proposta pela equipe de saúde.

O impulso para a autorrealização, acima de tudo, para a evolução do conceito de bem-estar, está sendo progressivamente mais influenciado pelos padrões de interpretação da vida cotidiana. A rotina agora é reconhecida como uma pressão contínua para atingir objetivos que se referem à velocidade de execução e desempenho em todos os níveis. Consequentemente, enquanto as pessoas saudáveis são capazes de resolver mais problemas simultaneamente e executar tarefas cada vez mais complexas, a condição da DRC obriga o paciente a reavaliar sua condição de saúde de acordo com o tempo ditado pela terapia (FORTRIE; DE GEUS; BETJES, 2019).

Um dos principais obstáculos da pesquisa e na clínica é identificar entre os pacientes da diálise associações que relacione a percepção de saúde. A problemática arguida na literatura busca correlacionar a patologia com a QVRS, com o objetivo de analisar o efeito da doença sobre os sujeitos acometidos.

Portanto, a fim de minimizar os efeitos negativos da enfermidade renal na QVRS dos pacientes dialíticos, a sociedade brasileira de nefrologia recomenda programas de prevenção e controle da doença renal. Contudo, estabelecer medidas para avaliar a QVRS ainda é um desafio, visto que pacientes em tratamento são expostos a perda da funcionalidade (1), sujeitos a limitações físicas e emocionais (2) causadas a longo prazo pela deterioração da saúde e restrição sócio/econômica.

1.2.1 Instrumentos para avaliação da QVRS

Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF)

O KDQOL-SF, traduzido e adaptado para o Brasil, é um instrumento com formação definida por domínios no contexto do DRC referindo-se à percepção do paciente sobre sua saúde mental e física, como também à forma como a DRC dialítica interfere em suas atividades de vida diária (DUARTE; CICONELLI; SESSO, 2005; INKER et al., 2014).

O KDQOL-SF é um questionário multidimensional, formados por 24 perguntas que contemplam 43 itens específicos para DRC, 36 itens de abordagem genérica, além de um item de identificação geral da condição de saúde. Os itens são agrupados em 19 domínios, sendo 11 domínios que focam as preocupações particulares dos doentes renais em diálise, que são: a presença de sintomas/problemas (12 itens), os efeitos da doença renal na vida diária (8 itens), o peso resultante da doença renal (4 itens), o impacto na atividade profissional (2 itens), na função cognitiva (3 itens), na qualidade da interação social (3 itens), na função

sexual (2 itens) e no sono (4 itens), o apoio social (2 itens), o encorajamento da equipe da unidade de diálise (dois itens) e a satisfação do doente com o tratamento (1 item).

Os domínios restantes do KDQOL-SF referem-se aos domínios do questionário genérico de saúde SF-36 (*Medical Outcomes Study 36- item Short- Form Health Survey*): capacidade funcional (10 itens), aspecto físico (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspecto social (2 itens), aspecto emocional (3 itens) e saúde mental (5 itens). Avaliação comparativa entre a percepção do paciente de seu estado geral de saúde atual e o de um ano atrás (1 item) – esse item não recebe pontuação. Apresenta um escore final de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior e 100 ao melhor estado de saúde. O mesmo foi validado e adaptado à população brasileira (FERREIRA; ANES, 2010).

Patient Generated Index (PGI)

Na tentativa de uma abordagem centrada no paciente (CAMILLERI-BRENNAN; RUTA; STEELE, 2002) desenvolveram um questionário que vem sendo usado desde 1994, o mesmo tem sido testado com sucesso para validade, confiabilidade e capacidade de resposta em uma série de condições tais como lombalgia, menorreia, suspeita de úlcera péptica, varizes, e dermatite atópica. Por se tratar de um questionário semiestruturado, pode ser usado por qualquer condição de saúde, onde queira avaliar QVRS (CAMILLERI-BRENNAN; RUTA; STEELE, 2002; RUTA; GARRATT; RUSSELL, 1999). O PGI usa abordagem simples, direta e inovadora, medindo a QVRS em diversas patologias, além de direcionar a entrevista com o paciente na perspectiva de avaliar itens que não são mencionados em questionários estruturados, identificando áreas importantes afetadas pela doença e relatando o grau de conflito para cada área, classificando sua importância dentro do contexto QVRS do paciente (AHMED et al., 2005).

Questionários como o KDQOL-SF, são considerados complexos e extensos, exigindo tempo de ambas as partes para ser aplicado e quantidade substancial para concluir. Embora seus itens representem domínios da QVRS (por exemplo: sintomas, estado de saúde e níveis funcionais), eles não permitem que o entrevistado possa relatar de forma consistente sua percepção real de sua necessidade. Evidências sugerem que ferramentas estruturadas não capturam todos os aspectos da QVRS, e que possuem pouca ou nenhuma relevância mensurada pelo respondente (CAMFIELD; RUTA, 2007; PAPOU et al., 2017).

Até o momento a medida de avaliação de QVRS mais utilizada nos centros de hemodiálise é a versão em português do KDQOL – SF com o intuito de examinar as

dimensões ou áreas da vida dos pacientes prejudicados e que precisam de intervenção apropriada. Entretanto, poucos instrumentos de QVRS para o DRC objetivam avaliar a percepção da QVRS centrada no paciente, até o momento não há estudos que possam afirmar ou refutar esta permissa. Baseado nesta questão o nosso estudo tem por finalidade ampliar a avaliação da QVRS do paciente renal centrado nas suas reais necessidades que podem estar comprometendo sua QVRS e interferindo no percurso do tratamento.

O PGI é uma medida personalizada e potencialmente valiosa na avaliação da QVRS para mensurar mudanças, e busca resultados de saúde física e mental em pacientes em tratamento através da autopercepção (CAMFIELD; RUTA, 2007). No entanto, até o momento, a utilização e sua validação para pessoas com DRC dialítica não foi estudada. Logo, o objetivo principal deste estudo foi validar o instrumento PGI para a população de pacientes em hemodiálise, tendo como objetivos específicos avaliar as propriedades psicométricas do PGI usando uma versão validada em português do questionário KDQOL-SF como critério de validação, e analisar o conteúdo das respostas do PGI em relação aos componentes da CIF.

REFERENCIAS

AHMED, S. et al. Using the Patient Generated Index to Evaluate Response Shift Post-stroke. **Quality of Life Research**, v. 14, n. 10, p. 2247–2257, dez. 2005.

ALMUTARY, H.; BONNER, A.; DOUGLAS, C. SYMPTOM BURDEN IN CHRONIC KIDNEY DISEASE: A REVIEW OF RECENT LITERATURE. **Journal of Renal Care**, v. 39, n. 3, p. 140–150, set. 2013.

ANDRADE, J. et al. II Diretrizes da Sociedade Brasileira de Cardiologia. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 78, n. 5 Supl 1, p. 1–26, 1 jan. 2002.

ASHBY, D. et al. Renal Association Clinical Practice Guideline on Haemodialysis. **BMC Nephrology**, v. 20, n. 1, p. 379, 17 dez. 2019.

BAGSHAW, S. M. et al. Acute Kidney Injury in the Era of Big Data: The 15 th Consensus Conference of the Acute Dialysis Quality Initiative (ADQI). **Canadian Journal of Kidney Health and Disease**, v. 3, n. 1, p. 103, 1 jan. 2016.

BARCELLOS, F. C. et al. Effects of exercise in the whole spectrum of chronic kidney disease: A systematic review. **Clinical Kidney Journal**, v. 8, n. 6, p. 753–765, 2015.

BASTOS, M. G.; BREGMAN, R.; KIRSZTAJN, G. M. Doença renal crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 56, n. 2, p. 248–253, 2010.

BRUNEL, P.; BASCHIERA, F.; CIFKOVA, R. Exercise testing in hypertensive patients for assessing the cardiovascular protective potential of antihypertensive drugs. **Therapeutic Advances in Cardiovascular Disease**, v. 7, n. 2, p. 99–108, 2013.

CAMFIELD, L.; RUTA, D. ‘Translation is not enough’: using the Global Person Generated Index (GPGI) to assess individual quality of life in Bangladesh, Thailand, and Ethiopia. **Quality of Life Research**, v. 16, n. 6, p. 1039–1051, 9 ago. 2007.

CAMILLERI-BRENNAN, J.; RUTA, D. A.; STEELE, R. J. C. Patient generated index: New instrument for measuring quality of life in patients with rectal cancer. **World Journal of Surgery**, v. 26, n. 11, p. 1354–1359, nov. 2002.

CANGINI, G. et al. Evolution of the concept of quality of life in the population in end stage renal disease. A systematic review of the literature. **La Clinica terapeutica**, v. 170, n. 4, p. e301–e320, 2019.

CHIU, K.; ALAM, A.; IQBAL, S. Predictors of suboptimal and crash initiation of dialysis at two tertiary care centers. **Hemodialysis International**, v. 16, n. SUPPL. 1, p. S39–S46, out. 2012.

CIBULKA, R.; RACEK, J. Metabolic disorders in patients with chronic kidney failure. **Physiological research**, v. 56, n. 6, p. 697–705, 2007.

COELHO, D. M.; RIBEIRO, J. M.; SOARES, D. D. Exercícios físicos durante a hemodiálise: uma revisão sistemática TT - Physical exercise during hemodialysis: a systematic review. **J. bras. nefrol**, v. 30, n. 2, p. 88–98, 2008.

D'ONOFRIO, G. et al. Quality of life, clinical outcome, personality and coping in chronic hemodialysis patients. **Renal Failure**, v. 39, n. 1, p. 45–53, 1 jan. 2017.

DUARTE, P.; CICONELLI, R.; SESSO, R. Cultural adaptation and validation of the “Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SFTM 1.3)” in Brazil. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, v. 38, n. 2, p. 261–270, fev. 2005.

EKNOYAN, G. The Origins of Nephrology – Galen, the Founding Father of Experimental Renal Physiology. **American Journal of Nephrology**, v. 9, n. 1, p. 66–82, 1989.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187–193, jun. 2005.

FASSBINDER, T. R. C. et al. Functional Capacity and Quality of Life in Patients with Chronic Kidney Disease In Pre-Dialytic Treatment and on Hemodialysis - A Cross sectional study. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 37, n. 1, p. 47–54, 2015.

FERREIRA, P. L.; ANES, E. J. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crônicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 28, n. 1, p. 31–40, 2010.

FIGLIUZZI, M.; REMUZZI, G.; REMUZZI, A. Renal Bioengineering with Scaffolds Generated from Rat and Pig Kidneys. **Nephron Experimental Nephrology**, v. 126, n. 2, p. 113–118, 19 maio 2014.

FIGUEIREDO, P. H. S. et al. The Glittre activities of daily living as a potential test for functional evaluation of patients on hemodialysis: a validation study. **Disability and Rehabilitation**, v. 0, n. 0, p. 1–8, 2020.

FORTRIE, G.; DE GEUS, H. R. H.; BETJES, M. G. H. The aftermath of acute kidney injury: a narrative review of long-term mortality and renal function. **Critical Care**, v. 23, n. 1, p. 24, 24 dez. 2019.

FOX, M. H. et al. Using the international classification of functioning, disability and health to expand understanding of paralysis in the United States through improved surveillance. **Disability and Health Journal**, v. 8, n. 3, p. 457–463, 2015.

GESUALDO, G. D. Fragilidade de adultos e idosos com doença renal em tratamento hemodialítico: identificação de fatores associados. p. 127, 2016.

GONÇALVES, F. A. et al. Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba - PR. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 37, n. 4, p. 467–474, 2015.

GROUP, P. D. A. W. Clinical Practice Guidelines for Peritoneal Dialysis Adequacy. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 48, n. 1, p. S98–S129, jul. 2006.

GULART, A. A. et al. The Glittre-ADL Test Cut-Off Point to Discriminate Abnormal Functional Capacity in Patients with COPD. **COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease**, v. 15, n. 1, p. 73–78, 2 jan. 2018.

INKER, L. A. et al. KDOQI US Commentary on the 2012 KDIGO Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of CKD. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 63, n. 5, p. 713–735, maio 2014.

KIRSZTAJN, G. M. ASTROIANN. et al. Fast reading of the KDIGO 2012: guidelines for evaluation and management of chronic kidney disease in clinical practice. **Jornal brasileiro de nefrologia : 'orgão oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia**, v. 36, n. 1, p. 63–73, 2014.

MACHADO, E. L.; CHERCHIGLIA, M. L.; ACÚRCIO, F. DE A. Perfil e desfecho clínico de pacientes em lista de espera por transplante renal, Belo Horizonte (MG, Brasil), 2000-2005. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 3, p. 1981–1992, mar. 2011.

MATSUZAWA, R. et al. Physical Activity Dose for Hemodialysis Patients: Where to Begin? Results from a Prospective Cohort Study. **Journal of Renal Nutrition**, v. 28, n. 1, p. 45–53, jan. 2018.

MCGUIRE, S. et al. Hemodynamic Instability during Dialysis: The Potential Role of Intradialytic Exercise. **BioMed Research International**, v. 2018, 2018.

MEIRA, F. S. Doença Renal Crônica. **Ciência & Saúde**, v. 10, n. 3, p. 120, 27 jul. 2017.

MORISHITA, S.; TSUBAKI, A.; SHIRAI, N. Physical function was related to mortality in patients with chronic kidney disease and dialysis. **Hemodialysis International**, v. 21, n. 4, p. 483–489, 2017.

OLIVEIRA, A. P. B. et al. Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 38, n. 4, p. 411–420, 2016.

OZIPEK, M. et al. Deviations of body functions and structure, activity limitations, and participation restrictions of the International Classification of Functioning, Disability, and Health model in children with cystic fibrosis and non-cystic fibrosis bronchiectasis. **Pediatric Pulmonology**, v. 55, n. 5, p. 1207–1216, 28 maio 2020.

PAPOU, A. et al. Responsiveness of SF-36 Health Survey and Patient Generated Index in people with chronic knee pain commenced on oral analgesia: analysis of data from a randomised controlled clinical trial. **Quality of Life Research**, v. 26, n. 3, p. 761–766, 19 mar. 2017.

REIS, C. M. DOS et al. Functional capacity measurement: reference equations for the Glittre Activities of Daily Living test. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 44, n. 5, p. 370–377, out. 2018.

RUTA, D. A.; GARRATT, A. M.; RUSSELL, I. T. Patient centred assessment of quality of life for patients with four common conditions. **Quality and Safety in Health Care**, v. 8, n. 1, p. 22–29, 1 mar. 1999.

SANTOS, L. F. et al. Qualidade de Vida em Transplantados Renais. **Psico-USF**, v. 23, n. 1, p. 163–172, 2018.

SESSO, R. C. et al. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. **Jornal brasileiro de nefrologia : 'orgao oficial de Sociedades Brasileira e Latino-Americana de Nefrologia**, v. 39, n. 3, p. 261–266, 2017.

SOARES, K. T. DE A. et al. Eficácia de um protocolo de exercícios físicos em pacientes com insuficiência renal crônica, durante o tratamento de hemodiálise, avaliada pelo SF-36. **Fisioterapia em Movimento**, v. 24, n. 1, p. 133–140, mar. 2011.

THOMÉ, F. S. et al. Brazilian chronic dialysis survey 2017. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 41, n. 2, p. 208–214, jun. 2019.

TORINO, C. et al. Physical performance and clinical outcomes in dialysis patients: A secondary analysis of the excite trial EXCITE working group. **Kidney and Blood Pressure Research**, v. 39, p. 205–211, 2014.

VAN IERSSEL, J.; SVEISTRUP, H.; MARSHALL, S. Identifying the concepts contained within health-related quality of life outcome measures in concussion research using the International Classification of Functioning, Disability, and Health as a reference: a systematic review. **Quality of Life Research**, v. 27, n. 12, p. 3071–3086, 20 dez. 2018.

WEISMAN, I. M. et al. ATS/ACCP Statement on cardiopulmonary exercise testing. **American journal of respiratory and critical care medicine**, v. 167, n. 2, p. 211–277, 2003.

CAPITULO 2 - CONFIABILIDADE E VALIDADE DO ÍNDICE GERADO PELO PACIENTE (IGP) EM PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA (DRC) EM DIÁLISE, UMA NOVA ABORDAGEM PARA A QUALIDADE DE VIDA

RESUMO

Objetivo: Avaliar a confiabilidade teste-reteste e a validade do *Patient Generated Index* (PGI) em pacientes com Doença Renal Crônica em hemodiálise. Métodos: Por meio de um estudo não experimental com medidas repetidas, o PGI foi aplicado duas vezes (intervalo de 7 dias) para avaliar a consistência interna e a confiabilidade teste-reteste. O teste de hipótese para validade do construto foi feito pela correlação do PGI com o *Kidney Disease Quality of Life Short Form* (KDQOL-SF), questionário de Perfil de Atividade Humana (PAH), Escala de Participação Social e correlação com o teste *Glittre Activities of Daily Living* (*Glittre ADL Test*). Resultados: foram avaliados 91 indivíduos com DRC em hemodiálise. Excelente confiabilidade foi observada entre as medidas do PGI; com ICC = 0,97 (IC 95% 0,924 - 0,98, $p = 0,001$). O PGI se correlacionou com o KDQOL – SF na Capacidade Funcional ($r = 0,38$; $p < 0,001$), Bem-Estar Emocional ($r = 0,31$; $p = 0,003$), Aspecto Social ($r = 0,22$; $p = 0,036$), Função Emocional ($r = 0,22$; $p = 0,038$) e Efeito da Doença Renal ($r = 0,21$; $p = 0,042$), bem como com os escores Físicos ($r = 0,24$; $p = 0,021$), Mental ($r = 0,21$; $p = 0,05$) e Geral ($r = 0,22$; $p = 0,037$) resumido. Houve correlação significativa entre PGI e PAH ($r = 0,40$; $p < 0,001$) e com a Escala de Participação Social ($r = -0,36$; $p < 0,001$). Não houve correlação com o escore PGI e *Glittre ADL* ($r = 0,12$; $p = 0,247$). Conclusão: O PGI mostrou-se um instrumento reprodutível e válido para avaliação da qualidade de vida centrada no paciente em indivíduos em hemodiálise.

Palavras chaves: Hemodiálise, Qualidade de Vida, Confiabilidade Teste-Retestes, Atividades Humanas, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CHAPTER 2 - RELIABILITY AND VALIDITY OF THE PATIENT GENERATED INDEX (PGI) IN PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE (CKD) ON DIALYSIS, A NEW APPROACH TO QUALITY OF LIFE

ABSTRACT

Objective: To evaluate the test-retest reliability and validity of the Patient Generated Index (PGI) in patients with Chronic Kidney Disease undergoing hemodialysis. Methods: Through a non-experimental study with repeated measures, PGI was applied twice (interval of 7 days) to assess internal consistency and test-retest reliability. The hypothesis test for construct validity was done by correlating the PGI with the Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), Human Activity Profile (PAH) questionnaire, Social Participation Scale and correlation with the Glittre Activities test of Daily Living (Glittre ADL Test). Results: 91 individuals with CKD on hemodialysis were evaluated. Excellent reliability was observed between the measures of the PGI; with ICC = 0.97 (95% CI 0.924 - 0.98, $p = 0.001$). PGI correlated with KDQOL - SF in Functional Capacity ($r = 0.38$; $p < 0.001$), Emotional Well-Being ($r = 0.31$; $p = 0.003$), Social Aspect ($r = 0.22$; $p = 0.036$), Emotional Function ($r = 0.22$; $p = 0.038$) and Effect of Kidney Disease ($r = 0.21$; $p = 0.042$), as well as with Physical scores ($r = 0.24$; $p = 0.021$), Mental ($r = 0.21$; $p = 0.05$) and General ($r = 0.22$; $p = 0.037$) summarized. There was a significant correlation between PGI and PAH ($r = 0.40$; $p < 0.001$) and with the Social Participation Scale ($r = -0.36$; $p < 0.001$). There was no correlation with the PGI and Glittre ADL scores ($r = 0.12$; $p = 0.247$). Conclusion: PGI proved to be a reproducible and valid instrument for assessing patient-centered quality of life in individuals undergoing hemodialysis.

Keywords: Hemodialysis, Quality of Life, Test-Retest Reliability, Human Activities, International Classification of Functioning, Disability and Health

1 INTRODUCTION

Chronic Kidney Disease (CKD) is a preventable, treatable, but irreversible disease [1]. In Brazil, the prevalence of CKD is similar to those in other countries throughout the world [2]. It is assumed that 12 million Brazilians have some degree of renal dysfunction and that, on average, the incidence increases around 8% per year [3]. In advanced stages, renal replacement therapies become necessary, with hemodialysis being the most widely used modality [4]

Although hemodialysis treatment it is associated with increased survival and symptom control, there is a significant change in the patients' lifestyle. On average, the patient remains 3-4 hours / day, with an average of three weekly sessions, which does not lead to the solution of the problem, generating a negative impact on the health-related quality of life (HRQoL) of patients [5]. It is important to consider that the decline in HRQoL is associated with a high increase in the risk of death in this population [6].

Thus, great attention has been paid by the scientific community to assess the perception of HRQoL in this population, in order to understand the biological and psychosocial variables that potentially affect it [7]. Extraordinary HRQoL instruments have been developed, mostly self-completed questionnaires, such as Short Form - 36 [8], in the Portuguese version, Human activity profile [9], which predicts the level of energy expenditure, Screening for Occult Renal Disease (SCORED) [10] that predicts the probability of developing CKD, as well as the Kidney Disease Quality of Life- Short Form (KDQOL - SF), validated for the Brazilian population [11]. The KDQOL-SF defined by domains within the context of CKD, evaluates HRQoL by referring to the patient's perception of their general, mental and physical health, as well as the way that CKD interferes with their activities of daily living [12].

The Patient Generated Index (PGI), created by Ruta et al., (1994) [13] is an individualized tool where the individual is able to quantify and qualify the most important areas in which his life is affected by the disease [14]. PGI has different characteristics from other evaluation methods; being a semi-structured instrument without the existence of items with pre-defined domains, its validity, reliability and responsiveness have already been analyzed in several other health conditions [15, 16]. It has been translated, cross-culturally adapted in Brazil and validated in patients with chronic obstructive pulmonary disease [17].

However, no studies have been found that have assessed HRQoL through PGI dialysis-dependent CKD patients. Thus, the primary objective of the present study was to

validate and evaluate the reliability of the PGI instrument in patients with CKD undergoing hemodialysis.

2 METHOD

2.1 Study design

This was a non-experimental study with repeated measures, for concurrent validation and stable reliability analysis of the PGI instrument. Data collections were performed in the hemodialysis unit of Santa Casa de Caridade in Diamantina-MG, Brazil. The study was approved by the UFVJM Research Ethics Committee (CAEE 23125419.5.0000.5108) and followed the Regulatory Guidelines and Norms for Research Involving Humans, according to the Resolution of the National Health Council (CNS) No. 466/11. All volunteers signed a free and informed consent form (ICF) before the study started.

2.2 Participants

From May to August 2019, all adults over the age of 18, both sexes, were included in hemodialysis treatment for at least 3 months and for 3 weekly sessions. Patients with difficulty in understanding the questionnaire, visually and hearing impaired and / or unable to understand and perform the functional evaluation procedures were excluded from the study.

2.3 Evaluation protocol

The selected patients answered questions about their medical and sociodemographic history (age, income, education and length of treatment) and had their weight and height measured with a digital scale (Tanita Corporation, Tokyo, Japan) and a portable stadiometer (Sanny; American Medical do Brasil Ltda., São Bernardo do Campo, Brazil), respectively. The body mass index (BMI) was calculated using the weight / height formula (kg / m^2). Afterward, they answered the questionnaires and performed the Glitter ADL test. All assessments took place on dialysis days immediately before hemodialysis sessions in the following sequence: 1st weekly hemodialysis session: Application of PGI and HAP; 2nd weekly hemodialysis session: Application of the KDQOL-SF and Social

Participation Scale; 3rd weekly session applying the Glittre ADL test. The Glittre ADL test was performed immediately before the 3rd session since on the day the patient has greater hemodynamic stability, with low liquid retention [18]. The PGI re-test was applied seven days after its first application.

2.4 Patient Generated Index (PGI)

The PGI is completed in three stages: (1) individuals identify the five most important areas of their life affected by the disease, (2) in this step, they assess how much each area was affected by the disease using a scale of 0 to 6, where 0 is the worst imaginable and 6 exactly as they would like it to be; (3) and finally, in this phase, they distribute 10 points seeking to classify the selected areas, allocating these points to the areas according to their importance; all 10 points must be distributed. The scale is measured from zero (0) to one hundred (100) points, stating that the closer to zero, the worse the HRQoL possible and 100 means the best HRQoL. The PGI score is calculated by multiplying the classification score in phase 2 by the proportion of the 10 points allocated in phase 3 for each area, adding the results and dividing them by 10. To generate a scale score of 100, it is subsequently divided the result by the number of areas identified in phase 1 and multiplies by 100 (supplementary material 1).

2.5 Health-related quality of life assessment (HRQoL) KDQOL- SF

The instrument for chronic kidney disease KDQOL-SF [19, 20] was used. It is a multidimensional questionnaire, formed by 24 questions that include 43 specific items for CKD and 36 items with a generic approach. The score is equivalent to 0 to 100 points in each dimension, where zero corresponds to the worst and 100 to the best state of health.

2.6 Glittre Activities of Daily Living (Glittre ADL)

The Glittre ADL test is a functional test that was developed to assess people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) [21], in order to assess the ability to perform activities representative of those experienced in daily life. The test comprises the following tasks: walking along a flat surface; going up and down stairs; removing objects from one shelf and placing them on another (in addition to placing them on the floor and back on the

shelves); get up from a chair and sit on it again. Female participants carried a backpack weighing 2.5 kg, while male participants carried a backpack weighing 5.0 kg. The volunteer was instructed to do this route five times, in the shortest possible time, without running [22]. The outcome of the test was the total time spent performing the course for 5 consecutive times, that is, less time indicates a better functional capacity. The Glittre ADL was held indoors in a 10m corridor, straight and flat. Heart rate (HR) (Polar, RS 800 CX, United States), peripheral oxygen saturation (PM100C finger oximeter, New Tech, USA), systolic and diastolic blood pressure (SBP and DBP, respectively) and dyspnoea (modified Borg scale) were measured before and after the test [18, 23].

2.7 International Classification of Functionality and Disability (ICF)

The ICF proposes a conceptual model in health domains, with more than 1450 categories divided into two parts: (1) body function and structures, activity and participation; (2) contextual factors [24]. Because it is a language that describes the experience and interactions experienced in health, it does not cover concepts of quality of life. The analyzes of the responses to the PGI are based on the connection process according to the procedure described by Cieza et. al. [25] defining 10 rules in the connection between the domains in the questionnaire and the ICF. In this study, rule 5 (identifying and documenting the categorization with answer options) and rule 6 (linking all significant concepts, the most relevant and additional ones, to the most accurate category of the ICF) were used.

2.8 Human Activity Profile (HAP)

The HAP was developed to assess the functional level of physical activity; it is a validated and cross-culturally adapted instrument for the Brazilian population, and used in the evaluation of cardiovascular diseases, as well as being useful in assessing chronic pain, arthritis, kidney failure and various neurological conditions and assessing healthy elderly people [9,26]. It has 94 items that differ according to the energy expenditure employed by the individual, and which are broken down into: mobility, personal care, instrumental and leisure domestic tasks. Responses are classified into three levels of physical function: inactive (score less than 53), moderately active (score between 53-74) and active (score greater than 74). The respondents' score is given by the difference in maximum activity score (EMA) and the adjusted activity score (EAA) [27].

2.9 Social Participation Scale

The Social Participation Scale is an instrument that measures social restriction and participation; has been validated and adapted for the Brazilian population [28]. It is based on 18 items, with a score from 0 to 90 points, distributed in the concepts: 0 to 12 points, the individual has no restrictions on participation; from 13 to 22 points, there is a slight restriction; from 23 to 32 points, there is a moderate restriction; from 33 to 52 points, there is a major constraint; and 53 to 90 points, there is an extreme constraint [29].

2.10 Procedure for assessing reliability and validity

The strategy used was based on the COSMIN taxonomy, taking into account the measurement properties (reliability, standard error, hypothesis test for construct validity and response capacity) [30]. For the reliability analysis, the participants answered twice the Portuguese version of the PGI with an interval from one interview to the other of 7 days [16]. The analysis of absolute (test and re-test) and relative reliability was performed, through the estimate of the standard error of the measure (EPM) and the minimum difference detected (MDD). The hypothesis test was performed through the correlation between the PGI instrument, the domains of the KDQOL - SF, HAP questionnaire, Social Participation Scale [9, 11, 13, 27] and the Glittre ADL test [18].

2.11 Sample calculation

Considering a correlation coefficient of 0.3 [17] between the PGI results and the Glittre ADL test, an alpha error of 5% and a statistical power of 90%, the sample size calculated for the validation analyzes was 88 individuals. For the reliability study, the sample calculation was based on a CCI of 0.94 [17], an alpha error of 5% and a statistical power of 90%. The estimated sample was 18 individuals [31].

2.12 Statistical analysis

For statistical analysis, the program IBM SPSS Statistics, version 20.0 (IBM Corporation, Armonk, NY, USA) was used. The normality of the data was verified by the Kolmogorov-Smirnov test. Data were presented as mean, standard deviation (SD) or median

and interquartile range, according to the normality test. The analysis of test and retest reproducibility was analyzed by the intraclass correlation coefficient (ICC). ICC values less than 0.69 indicate poor reliability; values between 0.70 and 0.79 are considered acceptable; values between 0.80 and 0.89 indicate good reliability; and greater than or equal to 0.90 excellent reliability [32]. Graphical analyzes using Bland-Altman were used to verify the agreement between the measures [33]. The EPM was calculated by multiplying the SD of the differences in the means between the two measurements by the square root of one minus the ICC (difference of the DP * $\sqrt{1 - \text{CCI}}$). MMD was calculated using the formula $\text{MMD} = 1.65 * \sqrt{2} * \text{EPM}$. The value of 1.65 represents the z score in the 90% confidence interval. Correlation analyzes were performed using Pearson ® or Spearman correlation coefficients, as appropriate. Coefficients from 0 to 0.20 showed a negligible correlation; 0.21 to 0.35 a weak correlation; 0.36 to 0.50 moderate correlation; and greater than 0.50 strong correlation [34].

3 RESULTS

The participants' characteristics are shown in Table 1. Of 130 hemodialysis patients, 105 were eligible for the study. Of these, 05 did not complete the tests, (04 were transferred to other hemodialysis centers, 02 were transplanted and 03 were unable to perform the evaluation protocol). Thus, 91 individuals were included in the study, mostly male (59.3%), young and eutrophic adults. The most commonly known cause of CKD in the sample was diabetic nephropathy (18.7%), followed by hypertensive nephropathy (15.4%). The sample characteristics are shown in Table 1. The mean PGI score was 47.9 ± 38.5 points, shown in Table 2.

3.1 Reliability

Of the 91 patients evaluated, 30 were randomly selected for the reliability study. The PGI showed excellent re-test test reliability (ICC 0.97; 95% CI 0.92 -0.98; $p = 0.001$). The average response score for the first and second tests, respectively, were 47.9 ± 38.5 and 44.7 ± 36.4 , with an average difference between them of 3.3 points (95% CI -0.3 - 6 , 8). The EPM and MDD estimates were 6.5 and 15.0, respectively, for the total PGI score. Through the Bland-Altman diagram, it is possible to verify the agreement between the first and second

PGI measurements with biases of 3.3 ± 9.4 points in the total score with upper and lower limits, respectively, 21.8 and 15.3 points. They are shown in Figure 1.

3.2 Validity

The score obtained from the PGI with the KDQOL-SF showed a moderate correlation with the functional capacity domain ($r = 0.38$; $p < 0.001$) and a weak correlation with the other domains. There was a moderate correlation between PGI and HAP ($r = 0.40$; < 0.001). As well as, between the PGI and Participation Scale ($r = -0.36$; < 0.001). However, no significant correlation was observed between the PGI and the Glittre ADL Test. Additional data are shown in Table 3.

3.3 International Classification of Functionality and Disability (ICF)

After content analysis, PGI responses were classified according to ICF, 439 responses were recorded, divided into 43 categories. A negative impact was found on the patient with CKD, in the following components: body function, sleep quality (25.6%) followed depression (23.3%), activity component, drinking water (38.4%), food (34%) and climbing uphill (13.2%), in the participation component, working (27.7%) and reduced time (23.5%) and in the environmental factor component, use of the medication (55.5%). All information is shown in Table 4.

4 DISCUSSION

The present study aimed to evaluate the validity and reproducibility of the PGI instrument in the population of patients with CKD. To our knowledge, this is the first study that applied the instrument to patients on hemodialysis. Our main findings were: (1) PGI showed excellent test-retest reliability with $ICC = 0.97$; (2) in the evaluation of concurrent validity, there was a moderate correlation between the PGI and the Functional Capacity domain of the KDQOL-SF questionnaire, with the HAP and Participation Scale; (3) changes in the total PGI score above 15.0 points can be considered real variations, not determined by intra-individual variations. In addition, the responses obtained were combined into domains of the ICF, which defined aspects of human functionality highlighting components of body function, activity and participation. In our study, there was a greater predominance of

limitations in the participation domain (179 responses), which demonstrates the scope of the instrument in the biopsychosocial model of health.

PGI is an instrument used for more than 20 years, covering various pathological contexts, with adaptations from its original English version [35]. Studies have demonstrated the validation of PGI in different populations such as Canadian, Thai, Norwegian, Brazilian [17, 36, 37], and cross-culturally adapted in several languages [38], including Portuguese spoken in Brazil [17]. Cooperating in this way with the assessment of the HRQoL of patients and combining robust evidence on changes in clinical responses of several pathologies, among them: COPD [17], low back pain [38] atopic dermatitis [39], human immunodeficiency virus (HIV) [40], rheumatic disease [41], stroke [42], chronic knee pain [43], systemic sclerosis [44] and amputees [45]. Thus, PGI has been cited as a valuable tool for assessing individuals' HRQoL.

Our study showed an average of the total PGI score of 47.9 ± 38.5 and 44.7 ± 36.4 , for the first and second tests, respectively. It is important to stress that the highest score in the PGI is the value of 100 points, with the value of zero being considered the worst possible HRQoL and 100 the best HRQoL. The patients with CKD undergoing hemodialysis had a HRQoL of practically 50% of the total possible score, demonstrating the negative impact that the disease has on this population. No studies have been found that have applied PGI in this population, which makes it difficult to compare our findings. However, the scores found were lower than those observed in people with chronic pain (28), stroke (35), cancer (40), Parkinson's disease (42) and COPD (43) and higher observed in people with multiple sclerosis (50) and HIV (53) [17, 46, 47].

In our study, it was demonstrated high reliability (ICC: 0.97) between the 1st and 2nd PGI measurements in individuals undergoing hemodialysis, as well as the high agreement between the measurements. Similar results were presented by other authors evaluating patients with different pathologies, such as lower limb amputation, COPD, arthritis, among others [16, 17, 44]. Reliability assures us that only one application of PGI is needed. In addition, we analyzed the absolute reliability of the PGI instrument in these individuals. These measures allow differentiating real variations of the measurement, from those caused by intra-individual variations, which is extremely important for clinical practice, especially when analyzing repeated measurements of the instrument. For example, the probability that a repeated PGI measurement is within 1 EPM (± 6.5 points) and 2 EPM (± 13 points) for the first measurement is 68% and 96%, respectively. In addition, EPM is used for the calculation of MDD at the individual level.

Clinically, MDD is used to identify a real variation of a given measure. We use the value of MDD at 90% CI, assuming that any value that exceeds the MDD at 90% CI can be considered a real variation [48]. Therefore, based on the MDD found in the present study, the value of 15.0 points determines the cutoff point to represent true variations of the PGI instrument. This result is extremely relevant in clinical practice, as it can assist in the interpretation of the results of interventions, as well as in the individual monitoring of changes in HRQoL by PGI in this population. In a study by Klokke et al. [37] MDD values of 12 points were observed for patients with rheumatism. In a COPD patient, Cardoso et al. [17] found that variations of 10.8 points are necessary to differentiate real changes.

Concurrent validation of PGI was analyzed using KDQOL-SF [49]. The functional capacity domain showed a moderate correlation. This correlation is explained in 4 questions from the KDQOL-SF that correspond to the assessment of patients in their daily lives, such as: carrying weight, climbing hills, walking fast, reduced time due to the disease, stopping basic activities and restricting work. These items are directly addressed in the responses in the PGI. Similar results were observed in patients with rheumatism in the Short Form -36 questionnaire [37]. However, the correlation was greater in individuals with low back pain between the specific questionnaire for back pain Roland Morris Disability Questionnaire, than that demonstrated in people with COPD in the specific questionnaire Saint George's Respiratory Questionnaire [17, 37]. The weak association between the PGI and the other KDQOL - SF variables can be justified by the restriction of the questionnaire that does not match the respondent's reality, as pointed out by the studies by Ahmed and Mayo [42], living with the disease can be an exhausting problem for some and irrelevant to the individual experience of others. PGI allows the patient to describe the problem, which from the respondent's point of view is interesting for his treatment, while fixed content questionnaires limit his answers.

We found a moderate correlation between the HAP score and the PGI. It demonstrated a low level of functional performance in patients with CKD. It reflects a sedentary behavior in our sample and also reflects a worsening in HRQoL. For Msaad et al. [50], in a retrospective cohort study of 126 volunteers on hemodialysis, evaluated that low functional capacity increases the risk of morbidity. In our study, the mean PAH response was 44.3 ± 20.4 . Based on these results, we can say that the majority is inactive and possibly tends to show a decline in their HRQoL. It is assumed that body fatigue triggers deep exhaustion that exceeds the capacity to perform simple activities such as those found in this study, such

as climbing hills, carrying weight and walking fast. Hemodialysis patients experience severe loss of functionality, loss of lean mass and poor physical performance [27, 51]

The divergent validation of the PGI was given by the choice of the functional test Glittre ADL test, which is an instrument capable of predicting functional limitation; its answer is equivalent to the clinical practical assessment of individuals along the lines of the ICF [24], as well as the questionnaires (structured and semi-structured) that can provide foundations about the HRQoL of renal patients undergoing hemodialysis. Our findings demonstrate that there was no correlation between PGI and the Glittre ADL test. Cardoso et al [17] observed a weak correlation when comparing Glittre ADL test with PGI in patients with COPD. Result similar to that found in our study. The lack of correlation can be explained by the fact that the tests have opposite dimensions; the PGI assesses the expectation of HRQoL while the Glittre ADL test assesses function mimicking activities of daily living, involving upper and lower limbs; despite being a reflex of ADLs, renal patients subject to treatment have a higher demand for self-care, reproducing ADLs with painful and compromised thresholds, demonstrating that, when carrying out the tests, the responses are totally opposite when pronouncing the desire to perform, inverse to practice [51].

The subjectivity of HRQoL is a dimension that can be assessed, but it is not always favorable to satisfactory outcomes of the interviewee's real need. In a previous study it was demonstrated that there was a moderate correlation between the Glittre ADL test and KDQOL-SF in the functional capacity domain [18], which can be justified because they depend on similar components in the responses of mobility, strength and endurance, contemplated in the structured questionnaire from KDQOL - SF for example: "you can walk a block" the answer varies from 0, 50 and 100 [12], this implies responses to determining factors, different from the PGI responses, sensitive to the real needs of the respondents [52] .

Previous studies indicate that the discomfort of CKD in patients does not only impose physical limitations, but also compromises mental health [53]. We found in the PGI responses associated with social isolation, depression and anxiety, resulting in the loss of independence and increased assistance by the family and society [54]. A weak correlation was observed between the PGI scores and domains related to emotional aspects of the KDQOL-SF. However, anxiety and depression made up 34% of responses within the body function domain. In addition, an extremely relevant point regarding the use of this instrument for the analysis of HRQoL, is the possibility of both quantitative and qualitative assessment, where the patient mentions the component with the greatest impact on his HRQoL [54]. As it is an

unstructured questionnaire, it is easier to capture points that sometimes would not be captured in structured questionnaires.

When we classified the responses according to the ICF [55], it was possible to identify functional aspects related to self-care, home life, interactions and interpersonal relationships. Hemodialysis is performed three times a week, with an average of four hours. Fluid removal should be prescribed so that the patient reaches his dry weight at the end of each dialysis [49]. According to the PGI respondents, most respondents stated that regulating water intake and restricting certain foods (which not covered directly in the ICF domain) result in personal disruption. The restrictions go beyond the hospital environment; the individual changes the water intake to maintain the weight of 500ml of fluid per day; this is an important stressor for patients, causing a negative effect on their HRQoL. The compromise not only of the water, but the change in the routine of the patient with CKD influences the confinement, since the patients dedicate time for the treatment. Complaints of reduced time, to perform other activities, as well as impossibility and / or difficulties to work, travel / leisure, perform ADLs, walk and climb hills, were categories most cited by patients in our study and characterize the ICF activity and participation domains. Consequently, there are disorders in several dimensions, including social, economic and personal life [56].

Our findings in our study presented a moderate correlation between the PGI and the level of Participation: the respondents qualified 439 responses that made up the link with the ICF domains. The reports drinking water, food and going up a hill made up 85.6% of the responses in the Activity domain. In the Participation domain, the most frequent restrictions pointed out by patients were in relation to work with 27.8% of responses; interestingly, the worst mean HRQoL found in the specific KDQOL-SF questionnaire was work. Thammaiah et al. [57]. observed in a similar study with self-reported questionnaires on HRQoL and the scale of participation in the hearing impaired that the Participation scale showed a moderate to high correlation with the HRQoL questionnaire.

In the present study, hemodialysis patients had social restrictions, the moderate correlation with the PGI can be justified by the respondent's perception of the general impact on the health condition. These repercussions on the aspects that quantify the complaints of patients with CKD on hemodialysis are directly contemplated in the ICF construct, this hypothesis allows us to understand that PGI in this population, in addition to assessing HRQoL, analyzes which factors have the greatest impact.

Our study has some limitations, the study was carried out with a convenience sample composed mainly of adults. Although the age group studied is within that described

for the Brazilian population on dialysis [3] we cannot generalize ours and results for the elderly population. We therefore suggest new studies with elderly individuals with CKD. Although the sample for the reliability study was relatively small, we emphasize that the statistical power of our analysis was 99%. The strengths of this work are: The PGI is easy to fill out and understand by the respondent, it is able to capture aspects that most have an impact on the personal quality of life of each individual. From a clinical point of view, it will be of great value in order to focus the rehabilitation process based on the points presented. In conclusion, this study demonstrated that PGI is a reliable and valid instrument for measuring HRQoL in patients with CKD on hemodialysis. Highlighting areas that are not captured by structured instruments (KDQOL - SF). We suggest the use of PGI in the individualized assessment of HRQoL in patients with CKD undergoing hemodialysis because it covers aspects related to human functionality according to the ICF. Thus, it can be a useful tool to direct the rehabilitation process to the most important issues for the individual in their social and personal context.

REFERÊNCIAS

1. Meira, F. S. (2017). Doença Renal Crônica. *Ciência & Saúde*, 10(3), 120. <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2017.3.28059>
2. Sesso, R. C., Lopes, A. A., Thomé, F. S., Lugon, J. R., & Martins, C. T. (2017). Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 39(3), 261–266. <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20170049>
3. Thomé, F. S., Sesso, R. C., Lopes, A. A., Lugon, J. R., & Martins, C. T. (2019). Brazilian chronic dialysis survey 2017. *Brazilian Journal of Nephrology*, 41(2), 208–214. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2018-0178>
4. Cristóvão, A. F. A. de J. (2015). Eficácia das restrições hídrica e dietética em pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(6), 1154–1162. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680622i>
5. Xavier, S. S. de M., Germano, R. M., Silva, I. P. da, Lucena, S. K. P., Martins, J. M., & Costa, I. K. F. (2018). Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 22(66), 841–851. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0834>
6. Morishita, S., Tsubaki, A., & Shirai, N. (2017). Physical function was related to mortality in patients with chronic kidney disease and dialysis. *Hemodialysis International*, 21(4), 483–489. <https://doi.org/10.1111/hdi.12564>
7. Duarte, P. S., Miyazaki, M. C. O. S., Ciconelli, R. M., & Sesso, R. (2003). Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF TM). *Revista da Associação Médica Brasileira*, 49(4), 375–381. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302003000400027>
8. Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira De Reumatologia*. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-0032808921&partnerID=40&md5=8e372f8e7fcee5ae4fc33228a55d3a8>
9. Stevelink, S. A. M., Hoekstra, T., Nardi, S. M. T., van der Zee, C. H., Banstola, N., Premkumar, R., ... van Brakel, W. H. (2012). Development and structural validation of a shortened version of the Participation Scale. *Disability and Rehabilitation*, 34(19), 1596–1607. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.656793>
10. Santos, P. R., & Monte Neto, V. L. (2016). Aplicação do questionário SCORED para rastreamento da doença renal crônica entre pacientes hipertensos e diabéticos. *Cadernos Saúde Coletiva*, 24(4), 428–434. <https://doi.org/10.1590/1414-462x201600040178>
11. Duarte, P., Ciconelli, R., & Sesso, R. (2005). Cultural adaptation and validation of the “Kidney Disease and Quality of Life - Short Form (KDQOL-SF™ 1.3)” in Brazil.

- Brazilian Journal of Medical and Biological Research*, 38(2), 261–270. <https://doi.org/10.1590/S0100-879X2005000200015>
12. Hays, R., Amin, N., Leplege, A., & Carter, W. (1997). Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF), Version 1.2. *A Manual for Use and Scoring (French Questionnaire, France)*, (June 2019), 68.
 13. Ruta, D. A., Garratt, A. M., Leng, M., Russell, I. T., & MacDonald, L. M. (1994). A New Approach to the Measurement of Quality of Life. *Medical Care*, 32(11), 1109–1126. <https://doi.org/10.1097/00005650-199411000-00004>
 14. Camfield, L., & Ruta, D. (2007). ‘Translation is not enough’: using the Global Person Generated Index (GPGI) to assess individual quality of life in Bangladesh, Thailand, and Ethiopia. *Quality of Life Research*, 16(6), 1039–1051. <https://doi.org/10.1007/s11136-007-9182-8>
 15. Camilleri-Brennan, J., Ruta, D. A., & Steele, R. J. C. (2002). Patient generated index: New instrument for measuring quality of life in patients with rectal cancer. *World Journal of Surgery*, 26(11), 1354–1359. <https://doi.org/10.1007/s00268-002-6360-2>
 16. Tully, M., & Cantrill, J. (2002). The test-retest reliability of the modified Patient Generated Index. *Journal of Health Services Research & Policy*, 7(2), 81–89. <https://doi.org/10.1258/1355819021927728>
 17. Fleury Cardoso, R., Ruta, D., Miranda de Oliveira, T., Barbosa Costa, M. C., Aliane Fonseca, A., Scheidt Figueiredo, P. H., ... Pereira Lima, V. (2020). Portuguese translation and validation of the Patient Generated Index instrument for patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: individualized quality of life assessment. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 46(6), e20190272–e20190272. <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20190272>
 18. Figueiredo, P. H. S., da Silva, A. C. R., Costa, H. S., Nominato, G. A., Lopes, P. H., Campos, P., ... Lima, V. P. (2020). The Glittre activities of daily living as a potential test for functional evaluation of patients on hemodialysis: a validation study. *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1–8. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1812121>
 19. Moreira, C. A., Garletti Junior, W., Lima, L. F., Lima, C. R., Ribeiro, J. F., & Miranda, A. F. (2009). Avaliação das propriedades psicométricas básicas para a versão em português do kdqol-sfTM*. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 55(1), 22–28. <https://doi.org/10.1590/s0104-42302009000100010>
 20. Ferreira, P. L., & Anes, E. J. (2010). Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crônicos : criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28(1), 31–40.
 21. Skumlien, S., Hagelund, T., Bjørtuft, Ø., & Ryg, M. S. (2006). A field test of functional status as performance of activities of daily living in COPD patients. *Respiratory Medicine*, 100(2), 316–323. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2005.04.022>
 22. Reis, C. M. dos, Karloh, M., Fonseca, F. R., Biscaro, R. R. M., Mazo, G. Z., & Mayer, A. F. (2018). Functional capacity measurement: reference equations for the Glittre

Activities of Daily Living test. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 44(5), 370–377.
<https://doi.org/10.1590/s1806-37562017000000118>

23. Borg, G. A. V. (1982). BORG Psychophysical bases of perceived exertion.12.pdf.
<https://doi.org/https://doi.org/https://doi.org/10.1249/00005768-198205000-00012>
24. Leitão, A. (2004). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*, 238.
25. Cieza, A., Fayed, N., Bickenbach, J., & Prodinger, B. (2019). Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disability and Rehabilitation*, 41(5), 574–583.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1145258>
26. Davidson, M., & de Morton, N. (2007). A systematic review of the human activity profile. *Clinical Rehabilitation*, 21(2), 151–162.
<https://doi.org/10.1177/0269215506069475>
27. Souza, A. C., Magalhães, L. D. C., & Teixeira-Salmela, L. F. (2006). Adaptação transcultural e análise das propriedades psicométricas da versão brasileira do Perfil de Atividade Humana. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(12), 2623–2636.
<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001200012>
28. de Zeeuw, J., Douwstra, M., Omansen, T. F., Sopoh, G. E., Johnson, C., Phillips, R. O., ... Stienstra, Y. (2014). Psychometric Properties of the Participation Scale among Former Buruli Ulcer Patients in Ghana and Benin. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, 8(11), e3254. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003254>
29. Van Brakel, W. H., Anderson, A. M., Mutatkar, R. K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P. G., Raju, M. S., & Das-Pattanayak, R. K. (2006). The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193–203.
<https://doi.org/10.1080/09638280500192785>
30. Terwee, C. B., Prinsen, C. A. C., Chiarotto, A., De Vet, H. C. W., Westerman, M. J., Patrick, D. L., ... Mokkink, L. B. (2018). COSMIN standards and criteria for evaluating the content validity of health-related Patient-Reported Outcome Measures: a Delphi study. *Qual Life Res*, 27, 1159–1170.
31. Walter, S. D., Eliasziw, M., & Donner, A. (1998). Sample size and optimal designs for reliability studies. *Statistics in Medicine*, 17(1), 101–110.
[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0258\(19980115\)17:1<101::AID-SIM727>3.0.CO;2-E](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0258(19980115)17:1<101::AID-SIM727>3.0.CO;2-E)
32. Cohen, J. (1988). *STATISTICAL POWER ANALYSIS FOR THE BEHAVIORAL SCIENCES*.
33. Bland, J., & Altman, D. (1992). This Week's Citation Classic Statistical methods for assessing agreement.
34. Portney L.G.;Watkins, M. P. (2015). Foundations of clinical research-Applications to Practice.

35. Rule, L. G. (1972). A new approach to the old. *Indian Med.Forum*.
36. Albatineh, A. N., & Ibrahimou, B. (2019). Factors associated with quality-of-life among Kuwaiti patients on maintenance hemodialysis. *Psychology, Health & Medicine*, 24(8), 1005–1014. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1620299>
37. Klokke, M., Grotle, M., Lochting, I., Kjekken, I., Hagen, K. B., & Garratt, A. M. (2013). Psychometric properties of the Norwegian version of the Patient Generated Index in patients with rheumatic diseases participating in rehabilitation or self-management programmes. *Rheumatology*, 52(5), 924–932. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kes401>
38. L  chting, I., Grotle, M., Storheim, K., Werner, E., & Garratt, A. (2014). Individualized quality of life in patients with low back pain: Reliability and validity of the Patient Generated Index. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46(8), 781–787. <https://doi.org/10.2340/16501977-1826>
39. HERD, R. M., TIDMAN, M. J., RUTA, D. A., & HUNTER, J. A. A. (1997). Measurement of quality of life in atopic dermatitis: correlation and validation of two different methods. *British Journal of Dermatology*, 136(4), 502–507. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.1997.tb02131.x>
40. Sakthong, P., Winit-Watjana, W., & Choopan, K. (2014). Usefulness of Patient-Generated Index for HIV to Measure Individual Quality of Life: A Study from Thailand. *Value in Health Regional Issues*, 3(1), 101–107. <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2014.02.009>
41. Haywood, K. L., Garratt, A. M., Dziedzic, K., & Dawes, P. T. (2003). Patient centered assessment of ankylosing spondylitis-specific health related quality of life: evaluation of the Patient Generated Index. *The Journal of rheumatology*, 30(4), 764–73. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12672197>
42. Ahmed, S., Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Hanley, J. A., & Cohen, S. R. (2005). Using the Patient Generated Index to Evaluate Response Shift Post-stroke. *Quality of Life Research*, 14(10), 2247–2257. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-8118-4>
43. Papou, A., Hussain, S., McWilliams, D., Zhang, W., & Doherty, M. (2017). Responsiveness of SF-36 Health Survey and Patient Generated Index in people with chronic knee pain commenced on oral analgesia: analysis of data from a randomised controlled clinical trial. *Quality of Life Research*, 26(3), 761–766. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1484-2>
44. de Achaval, S., Kallen, M. A., Mayes, M. D., Lopez-Olivo, M. A., & Suarez-Almazor, M. E. (2013). Use of the Patient-generated Index in Systemic Sclerosis to Assess Patient-centered Outcomes. *The Journal of Rheumatology*, 40(8), 1337–1343. <https://doi.org/10.3899/jrheum.120978>
45. Callaghan, B. G., & Condie, M. E. (2003). A post-discharge quality of life outcome measure for lower limb amputees: Test-retest reliability and construct validity. *Clinical*

Rehabilitation, 17(8), 858–864. <https://doi.org/10.1191/0269215503cr689oa>

46. Tschudi-Madsen, H., Rødevand, L. N., Bøymo Kaarbø, M., & Granan, L.-P. (2019). Chronic Widespread Pain in a tertiary pain clinic: classification overlap and use of a patient generated quality of life instrument. *Scandinavian Journal of Pain*, 19(2), 245–255. <https://doi.org/10.1515/sjpain-2018-0097>
47. Mayo, N. E., Aburub, A., Brouillette, M. J., Kuspinar, A., Moriello, C., Rodriguez, A. M., & Scott, S. (2017). In support of an individualized approach to assessing quality of life: comparison between Patient Generated Index and standardized measures across four health conditions. *Quality of Life Research*, 26(3), 601–609. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1480-6>
48. Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, Criteria, and Rules of Thumb for Evaluating Normed and Standardized Assessment Instruments in Psychology. *Psychological Assessment*, 6(4), 284–290. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284>
49. Gonçalves, F. A., Dalosso, I. F., Borba, J. M. C., Bucaneve, J., Valerio, N. M. P., Okamoto, C. T., & Buchares, S. G. E. (2015). Quality of life in chronic renal patients on hemodialysis or peritoneal dialysis: a comparative study in a referral service of Curitiba - PR. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 37(4), 467–474. <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20150074>
50. Msaad, R., Essadik, R., Mohtadi, K., Meftah, H., Lebrazi, H., Taki, H., ... Sale, R. (2019). Predictors of mortality in hemodialysis patients. *Pan African Medical Journal*, 33, 1–14. <https://doi.org/10.11604/pamj.2019.33.61.18083>
51. Rogan, A., McCarthy, K., McGregor, G., Hamborg, T., Evans, G., Hewins, S., ... Ting, S. M. (2017). Correction: Quality of life measures predict cardiovascular health and physical performance in chronic renal failure patients. *PLOS ONE*, 12(12), e0189382. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189382>
52. Intiso, D. (2014). The rehabilitation role in chronic kidney and end stage renal disease. *Kidney and Blood Pressure Research*, 39(2–3), 180–188. <https://doi.org/10.1159/000355795>
53. Legrand, K., Speyer, E., Stengel, B., Frimat, L., Ngueyon Sime, W., Massy, Z. A., ... Ayav, C. (2020). Perceived Health and Quality of Life in Patients With CKD, Including Those With Kidney Failure: Findings From National Surveys in France. *American Journal of Kidney Diseases*, 75(6), 868–878. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2019.08.026>
54. Braga, S. F. M., Peixoto, S. V., Gomes, I. C., Acúrcio, F. de A., Andrade, E. I. G., & Cherchiglia, M. L. (2011). Fatores associados com a qualidade de vida relacionada à saúde de idosos em hemodíalise; Factors associated with health-related quality of life in elderly patients on hemodialysis; Factores asociados con la calidad de vida relacionada a la salud de ancian. *Rev. saúde pública*, 45(6), 1127–1136. Retrieved from <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=606868&indexSearch=ID%5Cnhttps://mail->

attachment.googleusercontent.com/attachment/u/0/?ui=2&ik=dcc5f24235&view=att&th=14

55. Farias, N., & Buchalla, C. M. (2005). A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8(2), 187–193. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>
56. GESUALDO, G. D. (2016). Fragilidade de adultos e idosos com doença renal em tratamento hemodialítico: identificação de fatores associados, 127. Retrieved from <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/7490>
57. Thammaiah, S., Manchaiah, V., Easwar, V., Krishna, R., & McPherson, B. (2018). The Participation Scale: psychometric properties of a South Indian translation with hearing-impaired respondents. *Disability and Rehabilitation*, 40(22), 2650–2657. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1347208>

Table 1. Characteristic of the sample (n = 91).

Sex	Masculine	54 (59,3)
	Feminine	37 (40,7)
Age (years)		52.4 \pm 16,5
BMI (Kg/m ²)		23,8 \pm 4,4
schooling	Incomplete Elementary School	56 (61,5)
	Fundamental. Complete	18 (19,8)
	Incomplete medium	3 (3,30)
	Complete High School	12 (13,2)
	higher	2 (2,2)
Income	Up to 1 minimum wage	87 (95,6)
	Up to 2 minimum wages	4 (4,4)
Treatment time (years)		3 \pm 3.7
Etiology of CKD	Hypertensive Nephropathy	14 (15.4)
	Diabetic Nephropathy	17 (18.7)
	Others	60 (65.9)
Comorbidities	Systemic arterial hypertension	83 (91,2)
	Diabetes	20 (22,0)
	Obesity	31 (34,1)
	Others	29 (31,9)
Biochemical data	Kt/V	1.5 \pm 0.4
	Albumin (g / dL)	3.8 \pm 0.4
	Hemoglobin (mg / dL)	10.7 \pm 1.5
	Hematocrit (%)	33.6 \pm 4.8

Data presented by mean and \pm SD or n (%). BMI: body mass index;
Kt / V: dialysis efficiency index.

Table 2. Test-retest reliability of PGI in people undergoing hemodialysis (n = 30)

Test 1	Test 2	difference (IC95%)	p-value	ICC (IC95%)
47,9 ± 38,5	44,7 ± 36,4	3,3 (-0,3 - 6,8)	0,08	0,97 (0,92 – 0,98)

Data presented as mean ± standard deviation. 95% CI 95% confidence interval ICC: intraclass correlation coefficient.

Table 3. Results of the analysis of correlations with the PGI scores (n = 91)

Variable	r	p
KDQOL-SF		
Generic Domains		
Functional capacity	0,38	< 0,001
Emotional well-being	0,31	0,003
Social Aspect	0,22	0,036
Emotional function	0,22	0,038
Effect of kidney disease	0,21	0,042
Summarized physical score	0,24	0,021
Summarized mental score	0,21	0,05
Summarized general score	0,21	0,05
Specific Domains		
Symptoms	0,21	0,039
Effect of disease	0,21	0,042
Burden of disease	0,13	0,239
Work	0,11	0,285
Cognitive function	0,14	0,187
Social interaction	-0,09	0,387
Sexual function	0,07	0,528
Sleep	0,03	0,769
Social support	0,05	0,645
Dialysis treatment	0,02	0,838
Satisfaction	0,02	0,802
HAP	0,40	< 0,001
Scale of Participation	-0,36	< 0,001
Glittre ADL test	-0,12	0,247

KDQOL-SF: *Kidney Disease Quality of Life*. HAP: *Human activity profile*
 Bold values show p < 0.05.

Table 4 - Frequency of PGI responses

CIF	PGI RESPONSE	n	%
Body structure and function		(n = 86)	
	Lower limb pain	3	3,5
	Anxiety	9	10,5
	Cramp	1	1,2
	Tiredness	5	5,8
	Depression	20	23,3
	Difficulty concentrating	1	1,2
	Edema	1	1,2
	Get pregnant	1	1,2
	Shortness of breathe	3	3,5
	LM weakness	6	7,0
	Reduced urination	3	3,5
	Loss of appetite	1	1,2
	Loss of tact	1	1,2
	Sexual intercourse	6	7,0
	Sleep	22	25,6
	Vertigo	3	3,5
Activities		(n = 159)	
	Food	54	34,0
	Drink water	61	38,4
	To walk	14	8,8
	Carry weight	6	3,8
	Swim	1	0,6
	Up the slope	21	13,2
	Transport for dialysis	2	1,3
Participation		(n = 179)	
	AVDs	12	6,7
	To dance	4	2,2
	To drive	3	1,7
	Go to the fair	4	2,2
	Play soccer	3	1,7
	Leisure	18	10,1
	To stroll	11	6,1
	To plant	1	0,6
	Stopping physical exercise	6	3,4
	Work	49	27,4
	Reduced time	42	23,5
	To visit friends	1	0,6
	Travel	25	14,0
Environmental factors		(n = 9)	
	Catheter	1	11,1
	Dialysis chair discomfort	1	11,1
	Fistula	1	11,1
	Need for assistance. medical esp.	1	11,1
	Use of medicines	5	55,6
Personal Factors		(n = 6)	
	Drink soda	1	16,7
	Stress	5	83,3

Categorization according to the International Classification of Functionality, Disability and Health

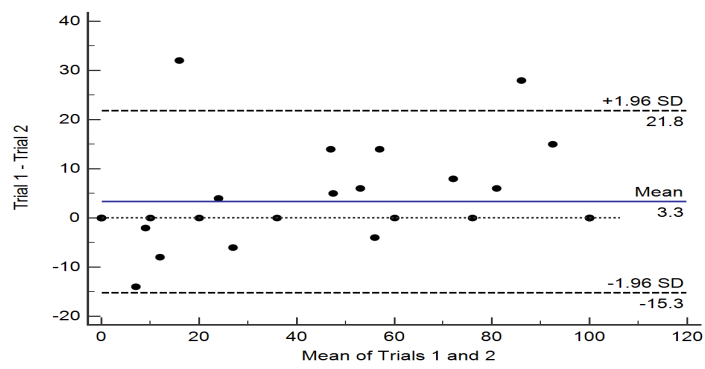


Fig. 1 Bland-Altman diagram showing the PGI agreement between measures 1 and 2.

Normas para submissão da revista – Quality of Life Research

Página de identificação (Title page): ela deve conter o título do trabalho em inglês, nome completo e titulação dos autores, instituições a que pertencem, endereço completo, inclusive telefone, celular e e-mail do autor principal, e nome do órgão financiador da pesquisa, se houver. Essa página deve ser enviada como um arquivo a parte em Word, separado do manuscrito principal.

Resumo: Deve conter informações facilmente compreendidas, sem necessidade de recorrer-se ao texto, não excedendo 250 palavras. Deve ser feito na forma estruturada com: Objetivo, Métodos, Resultados e Conclusões.

Abstract: Uma versão em língua inglesa, correspondente ao conteúdo do Resumo deve ser fornecida.

Descritores e Keywords: Deve ser fornecido de quatro a seis termos em português e inglês, que definam o assunto do trabalho.

Conteúdo do artigo: Os artigos originais têm no máximo 4.000 palavras, excluindo resumo estruturado de 250 palavras, figuras, tabelas e referências. Encorajamos submissões de duração menor se o estudo empírico puder ser apresentado de forma concisa. Também alertamos os autores sobre a opção de publicar detalhes adicionais como apêndices online. Os manuscritos devem ser submetidos em Word. use uma fonte normal e simples (por exemplo, Times Roman de 10 pontos) para o texto. Use itálico para dar ênfase. Use a função de numeração automática de páginas para numerar as páginas. Não use funções de campo. Use paradas de tabulação ou outros comandos para recuos, não a barra de espaço. Use a função de tabela, não planilhas, para fazer tabelas. Salve seu arquivo em formato docx (Word 2007 ou superior)

Tabelas e Figuras: Todas as tabelas devem ser numeradas em algarismos arábicos.

As tabelas devem ser sempre citadas em texto em ordem numérica consecutiva. Para cada tabela, forneça uma legenda (título) explicando os componentes da tabela. Identifique qualquer material publicado anteriormente, fornecendo a fonte original na forma de uma referência no final da legenda da tabela. As notas de rodapé das tabelas devem ser indicadas por letras minúsculas sobrescritas (ou asteriscos para valores de significância e outros dados estatísticos) e incluídas abaixo do corpo da tabela. Tabelas e gráficos devem ser apresentados em preto e branco sem sombreamento. Não use linhas e / ou letras esmaecidas e verifique se todas as linhas e letras nas figuras são legíveis no tamanho final. Todas as linhas devem ter pelo menos 0,1 mm (0,3 pt) de largura. Desenhos de linhas digitalizados e desenhos de linhas em formato bitmap devem ter uma resolução mínima de 1200 dpi.

Legendas: Cada figura deve ter uma legenda concisa descrevendo com precisão o que a figura representa. Inclua as legendas no arquivo de texto do manuscrito, não no arquivo de figura. As legendas das figuras começam com o termo **Fig.** Em negrito, seguido do número da figura, também em negrito. Nenhuma pontuação deve ser incluída após o número, nem qualquer pontuação deve ser colocada no final da legenda. Identifique todos os elementos encontrados na figura na legenda da figura; e usar caixas, círculos etc, como pontos de coordenadas em gráficos. Identifique o material publicado anteriormente, fornecendo a fonte original na forma de uma citação de referência no final da legenda da figura.

Referências: As citações de referências no texto devem ser identificadas por números entre colchetes.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

Universidade Federal dos Vales do

Jequitinhonha e Mucuri Comitê de Ética em Pesquisa



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidada (o) a participar de uma pesquisa intitulada: **“Validação do instrumento *Patient Generated Index* (PGI) para pacientes com doença renal crônica dialítica. Qualidade de vida centrada no paciente”**, coordenada pela professora Vanessa Pereira Lima e contará ainda com colaboração do Vice- coordenador Pedro Henrique Scheidt Figueiredo e executada pela aluna de mestrado Patricia Cardoso Campos.

Você está sendo convidado (a) para esta pesquisa por se enquadrar nos seguintes critérios: ter idade igual ou superior a 18 anos, por estar em tratamento por hemodiálise há pelo menos 3 meses, por 3 sessões semanais, e ter acesso por fístula arteriovenosa durante hemodialise, não ter dificuldade de compreensão das questões, deficiência visual ou auditiva e não apresentar qualquer contra indicação de exercício mencionado no prontuário.

Essa pesquisa terá como objeto de estudo validar um instrumento de qualidade de vida (QV), o instrumento denomina-se PGI, um questionário semiestruturado capaz de mensurar a QV. Na literatura há evidências que já mostraram seu potencial para avaliar QV e nosso estudo tem buscado identificar os benefícios em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise, para assim elaboramos programas clínicos efetivos para esta população.

Os objetivos desta pesquisa são: Avaliar as propriedades psicométricas: validade e reprodutibilidade de uma versão em língua portuguesa do PGI em pacientes com DRC dialítico, utilizando-se a versão validada em português do questionário KDQOL-SF- *Kidney Disease Quality of Life* como critério de validação e correlacionar os resultados do PGI com o teste funcional, *Glittre ADL* test.

Caso você decida aceitar o convite, será submetido(a) aos seguintes procedimentos: será realizada uma entrevista na qual o(a) Sr(a) responderá o questionário de qualidade de vida o PGI antes da 1ª sessão semanal de hemodiálise; O(a) Sr(a) participará de um segundo questionário de qualidade de vida KDQOL-SF36 imediatamente antes da 2ª sessão semanal

de hemodiálise; Na 3ª sessão semanal de hemodiálise, com a sua autorização iremos usar seus dados referentes ao teste *ADL Glitter* que você já realizou em outro momento durante sua triagem no serviço hospitalar. Todas as entrevistas do questionário serão realizadas em sala reservada no hospital da Santa Casa de Caridade de Diamantina, você precisará disponibilizar de tempo e atenção para responder aos dois questionários onde serão agendadas previamente em dias dialíticos, o tempo previsto de sua participação é de 15min cada entrevista, durante dois dias.

Não serão utilizados materiais cortantes como seringas ou agulhas ou outros materiais que causem desconforto, os riscos relacionados com a sua participação são os existentes durante uma entrevista, tais como constrangimento e divulgação indevida. No entanto, você poderá não querer responder os questionários, que só serão aplicados se você mantiver interesse e vontade em respondê-los. No caso de haver qualquer sintoma durante a entrevista, os mesmos serão interrompidos imediatamente, e as medidas necessárias serão tomadas. A avaliação ocorrerá em ambiente restrito, onde só você e o pesquisador estarão, em horário estabelecido por você. Além disto, você também poderá se recusar a responder algo que não queira. Todos os riscos serão minimizados pelos seguintes procedimentos: pessoal treinado, controle dos dados relatados na entrevista (zelando pelo sigilo), confidencialidade preservada imediatamente após a sua concordância em participar do estudo, atribuição de número para cada participante que será utilizado durante todo o período do projeto, entrevista em sala privativa a portas fechadas, apenas com a presença do participante ou juntamente com uma pessoa de sua confiança que queira acompanhar e com consentimento do mesmo. Documentos que contêm informações de identificação serão mantidos em um armário trancado na UFVJM, em uma sala diferente daquela em que se encontram todas as outras folhas de dados. Após serem coletados, os dados serão inseridos em um computador na UFVJM em uma planilha de Excel, referente ao número de sua identificação.

Os benefícios decorrentes da realização desta pesquisa serão utilizados por profissionais de saúde e por pesquisadores para avaliação de pacientes com Insuficiência Renal Crônica em Tratamento Hemodialítico, ajudando a identificar as necessidades, avaliar os resultados de tratamentos e o impacto destas doenças nas atividades destes pacientes. Uma avaliação mais completa pode resultar em um tratamento mais efetivo, a sua participação contribuirá para a validação de um questionário mais simples e direto que os convencionais, que poderá identificar suas queixas específicas em relação à doença. Acreditamos que isso possa levar a melhora do seu tratamento e de outras pessoas, entretanto se durante a entrevista seja

detectada alguma alteração na sua condição de saúde, você será encaminhado para um serviço especializado.

Garantia de Esclarecimento:

Em qualquer momento do estudo, o(a) Sr(a) tem o direito de receber informações acerca da pesquisa e dos testes que serão realizados. Estão disponíveis neste documento os telefones de contato dos responsáveis pelo estudo.

Garantia de Sigilo:

Os dados obtidos durante o estudo são confidenciais e não serão usados para outros fins. Apenas o(a) Sr(a) terá o direito de conhecer os seus resultados dos testes.

Direito de Recusa:

Como voluntário, o(a) Sr(a) poderá recusar a participação ou retirar o seu consentimento em qualquer fase do estudo, sem qualquer prejuízo, dano ou penalização.

Ressarcimento e Indenização:

O(a) Sr(a) não terá qualquer tipo de despesa para participar deste estudo e não receberá remuneração por sua participação na pesquisa.

Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em seminários, congressos e similares, entretanto, os dados individuais obtidos por meio da sua participação serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando sua identificação. A sua participação bem como a de todas as partes envolvidas será voluntária, não havendo remuneração para tal. Qualquer gasto financeiro da sua parte será ressarcido pelo responsável da pesquisa. Não está previsto indenização por sua participação, mas em qualquer momento se você sofrer algum dano, comprovadamente decorrente desta pesquisa, terá direito à indenização. OBSERVAÇÃO: de acordo com a Resolução 510/16, caso o participante deseje que sua identidade seja identificada o pesquisador deverá garantir essa manifestação no corpo do TCLE.

A sua participação não é obrigatória sendo que, a qualquer momento da pesquisa, você poderá desistir e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para sua relação com o pesquisador ou com a UFVJM.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação agora ou em qualquer momento.

Coordenadora do Projeto: Vanessa Pereira Lima

Endereço: Rodovia MGT 367 - Km 583 - nº 5000 - Alto da Jacuba, Diamantina/MG

CEP39100000

Telefone: (38) 3532-1239

Declaro que entendi os objetivos, a forma de minha participação, riscos e benefícios da mesma e aceito o convite para participar. Autorizo a publicação dos resultados da pesquisa, a qual garante o anonimato e o sigilo referente à minha participação.

Nome do sujeito da pesquisa: _____

Assinatura do sujeito da pesquisa: _____

Informações – Comitê de Ética em Pesquisa da UFVJM
Rodovia MGT 367 - Km 583 - nº 5000 - Alto da Jacuba –
Diamantina/MG CEP39100000
Tel.: (38)3532-1240 –
Coordenadora: Profa. Simone Gomes Dias de Oliveira
Secretaria: Cristina de Figueiredo Vieira
Email: cep.secretaria@ufvjm.edu.br

APÊNDICE B – Ficha de avaliação



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal Dos Vales Do
Jequitinhonha E Mucuri Comitê De Ética Em Pesquisa



GLITRE ADL TEST

Nome:

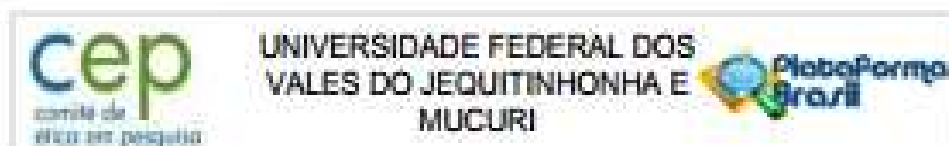
Idade:

Data:

GLITTRE ADL TEST

TESTE 1	TESTE 2
PA inicial:	PA Final:
FC inicial:	FC Final:
SAT:	SAT:
Borg inicial:	Borg Final:

ANEXO A – Parecer do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO PATIENT GENERATED INDEX (PGI) PARA PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA DIALÍTICA.

Qualidade de vida centrada no paciente

Pesquisador: Vanessa Pereira de Lima

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 23125419.5.0000.5108

Instituição Proponente: Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.800.343

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de delineamento transversal analítico, de validação concorrente e confiabilidade estável no qual será validado o questionário de QVPGI em pacientes com DRC dialítico que estiverem em tratamento hemodialítico na Santa Casa de Caridade de Diamantina. Este estudo é uma extensão de um outro projeto já aprovado pelo CEP (Anexo 1) que se utilizará do banco de dados secundário. Todos os voluntários deverão consentir formalmente em participar por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). Local de Realização do Estudo e Amostra: O estudo será realizado na Santa Casa de Caridade de Diamantina, localizado em Diamantina-MG. A população alvo deste estudo será composta de pacientes com doença renal crônica dialítica, de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos, que estejam recebendo tratamento na unidade de hemodíalise da Santa Casa de Caridade de Diamantina- MG. Critérios de Inclusão: Idade superior a 18 anos; Fornecer consentimento por escrito; Estar em tratamento por hemodíalise há pelo menos 3 meses, por 3 sessões semanais; Acesso para hemodíalise por fístula arteriovenosa; Critérios de Exclusão: Dificuldade de compreensão das questões, deficiência visual ou auditiva. Qualquer contraindicação para realização de exercício físico mencionado no prontuário. Os indivíduos selecionados e que concordarem com a participação da pesquisa

Endereço: Rodovia BR-367 - Km 583, nº 8800

Bairro: Alto da Jacoba

CEP: 36.100-000

UF: MG

Município: DIAMANTINA

Telefone: (081)3533-1360

Fax: (081)3533-1360

E-mail: seguranca@ufvjm.edu.br

ANEXO B- – PGI teste

Nome: _____ Data: _____

PARTE 1: Liste as Áreas	PARTE 2: Pontue as Áreas	PARTE 3: Distribua os Pontos																																			
<p>Nesta parte, gostaríamos que você pensasse nas cinco áreas mais importantes da sua vida que são afetadas por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial, e as escrevesse nos espaços abaixo.</p> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	<p>Por favor, dê uma nota a cada área que você listou na Parte 1. A nota deve mostrar o quanto você foi afetado por seu(s) problema(s) de saúde/necessidade especial na última semana. Dê a cada área uma pontuação circulando um número.</p> <p>Da pior forma possível Da melhor forma possível</p> <p>Por favor, circule apenas um número em cada linha.</p> <table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	4	5	6	<p>Queremos que você "gaste" 10 pontos para mostrar quais áreas de sua vida você considera mais importante para sua qualidade de vida geral. Gaste mais pontos nas áreas que você considera mais importantes para você e menos pontos em áreas que você considera menos importantes. Você não precisa gastar pontos em todas as áreas. Você não pode gastar mais de 10 pontos no total.</p> <p>O número total de pontos que você gastar deve ser 10</p> <p>Total = 10</p> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div> <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>
0	1	2	3	4	5	6																															
0	1	2	3	4	5	6																															
0	1	2	3	4	5	6																															
0	1	2	3	4	5	6																															
0	1	2	3	4	5	6																															

Área afetada	Pontuação das áreas afetadas	10
Subir ladeira	0 1 2 3 4 5 6	1
Trabalhar	0 1 2 3 4 5 6	2
Dançar	0 1 2 3 4 5 6	3
Carregar peso	0 1 2 3 4 5 6	3
Arrumar a casa	0 1 2 3 4 5 6	1
$\frac{(2 \times 1) + (0 \times 2) + (3 \times 3) + (1 \times 3) + (4 \times 1)}{10} = \frac{18}{5} \times 100 = 36$		

A pontuação do PGI é calculada multiplicando-se a pontuação de classificação na fase 2 pela proporção dos 10 pontos alocados na fase 3 para cada área, somando os resultados e os dividindo por 10. Para gerar uma pontuação em escala de 100 posteriormente divide-se o resultado pelo número de áreas identificadas na fase 1 e multiplica-se por 100. Figura 1. Sendo Zero é a pior QV possível e 100 significa a melhor QV

ANEXO C - Questionário de qualidade de Vida (KDQOL-SF)

Sua Saúde

Esta pesquisa inclui uma ampla variedade de questões sobre sua saúde e sua vida. Nós estamos interessados em saber como você se sente sobre cada uma destas questões.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: [Marque um ☒ na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Comparada há um ano atrás, como você avaliaria sua saúde em geral agora?

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproximadamente igual há um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	Muito pior agora do que há um ano atrás
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Os itens seguintes são sobre atividades que você pode realizar durante um dia normal. Seu estado de saúde atual o dificulta a realizar estas atividades? Se sim, quanto?
[Marque um ☒ em em cada linha.]

	Sim, dificulta muito ▼	Sim, dificulta um pouco ▼	Não, não dificulta nada ▼
• <u>Atividades que requerem muito esforço</u> , como corrida, levantar objetos pesados, participar de esportes que requerem muito esforço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• <u>Atividades moderadas</u> , tais como mover uma mesa, varrer o chão, jogar boliche, ou caminhar mais de uma hora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Levantar ou carregar compras de supermercado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Subir <u>vários</u> lances de escada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Subir <u>um</u> lance de escada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Caminhar <u>mais do que um quilômetro</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Caminhar <u>vários quarteirões</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Caminhar <u>um quarteirão</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Tomar banho ou vestir-se	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas seguintes com seu trabalho ou outras atividades habituais, devido a sua saúde física?

	Sim ▼	Não ▼
• Você reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2
• <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2
• Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2
• Teve <u>dificuldade</u> para trabalhar ou para realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço).....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2

5. Durante as 4 últimas semanas, você tem tido algum dos problemas abaixo com seu trabalho ou outras atividades de vida diária devido a alguns problemas emocionais (tais como sentir-se deprimido ou ansioso)?

	Sim ▼	Não ▼
• Reduziu a <u>quantidade de tempo</u> que passa trabalhando ou em outras atividades	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2
• <u>Fez menos</u> coisas do que gostaria.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2
• Trabalhou ou realizou outras atividades com menos <u>atenção do que de costume</u>	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2

6. Durante as 4 últimas semanas, até que ponto os problemas com sua saúde física ou emocional interferiram com atividades sociais normais com família, amigos, vizinhos, ou grupos?

Nada	Um pouco	Moderada-mente	Bastante	Extrema-mente
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Quanta dor no corpo você sentiu durante as 4 últimas semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Intensa	Muito Intensa
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Durante as 4 últimas semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho habitual (incluindo o trabalho fora de casa e o trabalho em casa)?

Nada	Um pouco	Moderada-mente	Bastante	Extrema-mente
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Durante as 4 últimas semanas, por quanto tempo os problemas de sua saúde física ou emocional interferiram com suas atividades sociais (como visitar seus amigos, parentes, etc.)?

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Por favor, escolha a resposta que melhor descreve até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você.

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida, falso
1. Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas.....	▼	▼	▼	▼	▼
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Eu me sinto tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Acredito que minha saúde vai piorar.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Minha saúde está excelente.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SUA SAÚDE RENAL

12. Até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para você?

Sem dúvida, Verdadeiro		Geral		N		Gera		S		
		mente		ão		lmente		em		
		Verd		S		Fals		dúvida		
		ade		ei		o.		Falso		
a) Minha doença renal interfere demais com a minha vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
	1	2	3	4	5					
b) Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal?										
	1	2	3	4	5					
c) Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal?										
	1	2	3	4	5					
d) Eu me sinto um peso para minha família?										
	1	2	3	4	5					

13. Estas questões são sobre como você se sente e como tem sido sua vida nas últimas semanas. Para cada questão, por favor assinale a resposta que mais se aproxima de como você tem se sentido. Quanto tempo durante as 4 últimas semanas...

Ne	U	A	U	A	To
nhum	ma	lguma	ma	maior	do
Mo	pequena	parte do	oa parte	parte do	o
mento	parte do	tempo	do	tempo	tempo
	tempo		tempo		

a) Você se isolou (se afastou) das pessoas ao seu redor?	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> 1 2..... 3..... 4..... 5.... 6 </div>						
b) Você demorou para reagir às coisas que foram ditas ou aconteceram?	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> 1..... 2..... 3..... 4..... 5 6 </div> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td data-bbox="563 611 842 831"> d) Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar </td> <td data-bbox="858 611 1356 831"> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 1- 2 3 4 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 5 6 </div> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="563 837 842 1057"> e) Você se relacionou bem com as outras pessoas? </td> <td data-bbox="858 837 1356 1057"> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 1- 2 3 4 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 5 6 </div> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="563 1064 842 1160"> f) Você se sentiu confuso? </td> <td data-bbox="858 1064 1356 1160"> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> .1..... 2 3 4 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 5..... 6 </div> </td> </tr> </table>	d) Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 1- 2 3 4 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 5 6 </div>	e) Você se relacionou bem com as outras pessoas?	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 1- 2 3 4 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 5 6 </div>	f) Você se sentiu confuso?	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> .1..... 2 3 4 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 5..... 6 </div>
d) Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 1- 2 3 4 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 5 6 </div>						
e) Você se relacionou bem com as outras pessoas?	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 1- 2 3 4 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 5 6 </div>						
f) Você se sentiu confuso?	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> .1..... 2 3 4 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 5..... 6 </div>						
c) Você se irritou com as pessoas próximas?	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> 1- 2 3 4 5 6 </div>						

- Durante as 4 últimas semanas, quanto você se incomodou com cada um dos seguintes problemas?

Não me incomodei de forma alguma	Fiquei um pouco incomodado	Incomodei-me de forma moderada	Muito incomodado	Extremamente incomodado	
a) Dores musculares?	1	2	3	4	5
b) Dor no peito?	1	2	3	4	5
c) Cãibras?	1	2	3	4	5

d) Couceiro na pele?	1	2	3	4	5					
e) Pele seca?	1	2	3	4	5					
f) Falta de ar?	1	2	3	4	5					
g) Fraqueza ou tontura?				1	2	3	4	5		
h) Falta de apetite?				1	2	3	4	5		
i) Esgotamento(muito cansado)?				1	2	3	4	5		
j) Dormencia nos pes ou mãos (formigamento)?				1	2	3	4	5		
l) Vontade de vomita ou Indisposição estomacal?				1	2	3	4	5		
	Somente pacientes em hemodialise.									
m) Problemas com sua via de acesso (fístula ou cateter)?				1	2	3	4	5		
	Somente paciente em diálise (peritoneal)									
n) Problemas com seu catéter?				1	2	3	4	5		

EFEITOS DA DOENÇA RENAL NA SUA VIDA

15. Algumas pessoas ficam incomodadas com os efeitos da doença renal em suas vidas diárias, enquanto outras não. Até que ponto a doença renal lhe incomoda em cada uma das seguintes áreas?

Não	Inco	Inco	Inc	Inc
------------	-------------	-------------	------------	------------

incomoda nada	moda um pouco	moda de forma moderada	moda muito	moda Extremamente
a) -Diminuição de líquido?	1	2	3	4 5
b) Diminuição alimentação?	1	2	3	4 5
c) Sua capacidade de trabalhar em casa?	1	2	3	4 5
d) Sua capacidade de viajar?	1	2	3	4 5
e) Depender dos médicos de outros profissionais da saúde??	1	2	3	4 5
f) Estresse ou preocupações causadas pela doença renal?	1	2	3	4 5
g) Sua vida sexual?	1	2	3	4 5
h) Sua aparência pessoal?	1	2	3	4 5

AS PRÓXIMAS TRÊS QUESTÕES SÃO PESSOAIS E ESTÃO RELACIONADAS À SUA ATIVIDADE SEXUAL, MAS SUAS RESPOSTAS SÃO IMPORTANTES PARA O ENTENDIMENTO DO IMPACTO DA DOENÇA RENAL NA VIDA DAS PESSOAS.

1. Você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas?

(Circule Um Número)

Não 1

Sim 2

Nas últimas 4 semanas você teve problema em:

Nenhum problema	Pou	Um	Mui	Pro
------------------------	------------	-----------	------------	------------

	co problema	problema	to problema	blema enorme	
a) Ter satisfação sexual?		1	2	3	4 5
b) Ficar sexualmente excitado (a)?		1	2	3	4 5

1. Para a questão seguinte, por favor avalie seu sono, usando uma escala variando de 0, (representando “muito ruim”) à 10, (representando “muito bom”)

Se você acha que seu sono está meio termo entre “muito ruim” e “muito bom,” por favor marque um X abaixo do número 5. Se você acha que seu sono está em um nível melhor do que 5, marque um X abaixo do 6. Se você acha que seu sono está pior do que 5, marque um X abaixo do 4 (e assim por diante).

Em uma escala de 0 a 10, como você avaliaria seu sono em geral? [Marque um X abaixo do número.

Muito ruim													Muito bom			
<input type="checkbox"/>													<input type="checkbox"/>			
			2							7		8				
														0		

18. Com que frequência, durante as 4 últimas semanas você...

Nenhum momento	U ma pequena parte do tempo	Al guma parte do tempo	U ma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Tod o o tempo

a) Acordou durante a noite teve dificuldade para voltar a dormir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1	2	3	4	5
					6
b) Dormiu pelo tempo necessário?	1	2	3	4	5
					6
c) Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia?	1	2	3	4	5
					6

19. Em relação à sua família e amigos, até que ponto você está satisfeito com...

Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
a) A quantidade de tempo que você passa com sua família e amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1	2	3
b) O apoio que você recebe de sua família e amigos?	1	2	3
			4

20. Durante as 4 últimas semanas, você recebeu dinheiro para trabalhar?

Sim	Não
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2

21. Sua saúde o impossibilitou de ter um trabalho pago?

Sim	Não	
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		
1	2	

22. No geral, como você avaliaria sua saúde?

A pior possível (tão ruim ou pior do que estar morto)			Meio termo entre pior e melhor							A melhor possível		
<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		
			2				7		8		0	

SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO

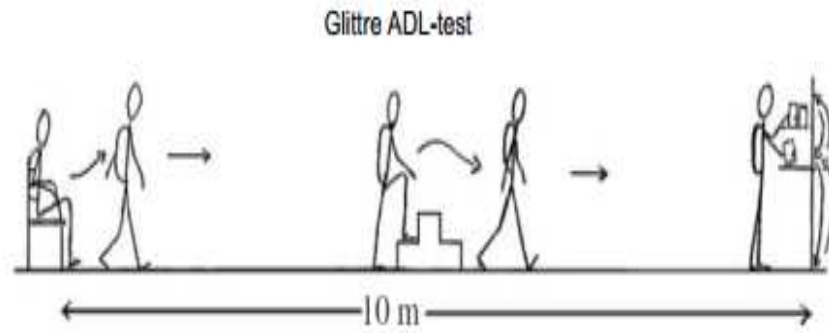
23. Pense a respeito dos cuidados que você recebe na diálise. Em termos de satisfação, como você classificaria a amizade e o interesse deles demonstrado em você como pessoa?

Muito ruim	Ruim	Regular	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6	7

24. Quanto cada uma das afirmações a seguir é verdadeira ou falsa?

	Se m dúvida verdadeira	Geral mente verdade	Não sei	Gera lmente falso	Se m dúvida
--	------------------------------	---------------------------	---------	-------------------------	----------------

	ro	dei				falso
a) O pessoal da diálise me encorajou a ser o mais independente possível?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	1	2	3	4	5	
b) O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	1	2	3	4	5	

ANEXO D- Glittre ADL test

Fonte: SKUMLIEN et al., 2006

ANEXO E- Perfil de Atividade Humana



Faculdade de Ciências e Tecnologia – Campus de Presidente Prudente
Centro de Estudos e Atendimento em Fisioterapia e Reabilitação (CEAFIR)

PERFIL DE ATIVIDADE HUMANA			
NOME:	Sexo:	Prontuário:	
	Idade:	Data da Lesão:	
Lado Dominante ou parético: (D) (E)			Data da Avaliação:
Diagnóstico:			Avaliador:

	Ainda faço	Paro de fazer	Nunca fiz
1. Levantar e sentar na cadeira ou cama (sem ajuda)			
2. Ouvir rádio			
3. Ler livros, revista ou jornais			
4. Escrever cartas ou bilhetes			
5. Trabalhar numa mesa ou escrivaninha			
6. Ficar de pé por mais de 1 minuto			
7. Ficar de pé por mais de 5 minutos			
8. Vestir e tirar a roupa sem ajuda			
9. Tirar roupas de gavetas ou armários			
10. Entrar e sair do carro sem ajuda			
11. Jantar num restaurante			
12. Jogar boliche ou qualquer jogo de mesa			
13. Tomar banho de banheira ou chuveiro (sem ajuda)			
14. Calçar sapatos e meias sem parar para descansar			
15. Ir ao cinema, teatro ou a eventos religiosos ou esportivos			
16. Caminhar 27 metros			
17. Caminhar 27 metros sem parar			
18. Vestir e tirar a roupa sem parar para descansar			
19. Utilizar transporte público ou dirigir por 1 hora e meia (158 km ou mais)			
20. Utilizar transporte público ou dirigir por 2 horas (180 km ou mais)			
21. Cozinhar a sua própria refeição			
22. Lavar ou secar roupas			
23. Guardar mantimentos em armários			
24. Passar ou dobrar roupas			
25. Tirar poeira, lustrar móveis ou carro			
26. Tomar banho			
27. Subir 6 degraus			
28. Subir 6 degraus (sem parar)			
29. Subir 9 degraus			
30. Subir 12 degraus			
31. Caminhar metade de um quarteirão plano			
32. Caminhar metade de um quarteirão plano sem parar			
33. Arrumar a cama (sem trocar os lençóis)			
34. Limpar janelas			
35. Ajoelhar ou agachar para fazer trabalhos leves			
36. Carregar uma sacola leve de compras			
37. Subir 9 degraus sem parar			
38. Subir 12 degraus sem parar			
39. Caminhar metade de um quarteirão em ladeira			
40. Caminhar metade de um quarteirão em ladeira sem parar			
41. Fazer compras sozinho			
42. Lavar roupa sem ajuda (pode ser com máquina)			
43. Caminhar 1 quarteirão no plano			
44. Caminhar 2 quarteirões no plano			
45. Caminhar 1 quarteirão no plano sem parar			
46. Caminhar 2 quarteirões no plano sem parar			
47. Limpar chão, paredes ou lavar cerâmicas			
48. Arrumar a cama trocando os lençóis			
49. Varrer o chão			
50. Varrer o chão por 5 minutos sem parar			
51. Carregar uma mala pesada ou jogar uma partida de boliche			
52. Aspirar o pó de carpetes ou tapetes			
53. Aspirar o pó de carpetes ou tapetes por 5 minutos sem parar			
54. Pintar o interior e exterior da casa			
55. Caminhar 6 quarteirões no plano			

ANEXO F- Escala de Participação Social

PROGRAMA ESTADUAL DE CONTROLE DA HANSENÍASE

Nome: _____

Nº de notificação: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Data da entrevista: ____ / ____ / ____ Entrevistador (a): _____

Número	Escala de Participação	Não se aplica ou não respondido	Sim	A muito	Não	Indeclinável, ou não quero, ou não preciso	Não é problema	Frequente	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
1	Você tem a mesma oportunidade que os seus pais para encontrar trabalho?		0								
	(Se for zero, não ou irrelevante) Até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
2	Você trabalha tanto quanto os seus pais (mesmo número de horas, mesmo tipo de trabalho, etc.)?		0								
	(Se for zero, não ou irrelevante) Até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
3	Você contribui financeiramente com o orçamento doméstico de maneira semelhante à de seus pais?		0								
	(Se for zero, não ou irrelevante) Até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
4	Você faz viagens (viagens) para fora de sua cidade com a mesma frequência que os seus pais (exceto para tratamento), p. ex., férias, encontros, festas em cidades próximas?		0								
	(Se for zero, não ou irrelevante) Até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
5	Você ajuda outras pessoas (p. ex., vizinhos, amigos ou parentes)?		0								
	(Se for zero, não ou irrelevante) Até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
6	Você participa de atividades recreativas/sociais com a mesma frequência que os seus pais (p. ex., esporte, conversas, reuniões)?		0								
	(Se for zero, não ou irrelevante) Até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
7	Você é tão ativo socialmente quanto os seus pais (p. ex., em atividades religiosas/comunitárias)?		0								
	(Se for zero, não ou irrelevante) Até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
8	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pais?		0								
	(Se for zero, não ou irrelevante) Até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
9	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?		0								
	(Se for zero, não ou irrelevante) Até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	